

Anniina Stenman & Hanna Ylikerälä

”SE ON KAIKKI KAIKESSA JA ELÄMÄNI TÄRKEIN ASIA”

CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta

“SE ON KAIKKI KAIKESSA JA ELÄMÄNI TÄRKEIN ASIA”

CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta

Anniina Stenman ja Hanna Ylikerälä

Opinnäytetyö

Syksy 2014

Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan koulutusohjelma

Tekijät: Stenman, Anniina & Ylikerälä, Hanna

Opinnäytetyön nimi: "Se on kaikki kaikessa ja elämäni tärkein asia" CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta

Työnohjaajat: Kiviniemi, Liisa & Ylikauma, Pirjo

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2014

Sivumäärä: 50 +2 liitesivua

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta. Tutkimustuloksia voidaan käyttää vertaistukena sekä apuna sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii SAMAT -projekti, joka on Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n yhteistyönä toteutettava projekti. Projektia rahoittaa RAY. Projektin tarkoituksena on tukea perheitä ohjauksen, neuvonnan ja vertaistuen kautta.

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, jossa aineisto kerättiin avointa haastattelua käyttäen kolmelta CP-vammaiselta vanhemmalta kevään 2014 aikana. Aineiston analyysi tapahtui aineistolähtöisesti.

Vanhemmuus koettiin mielekkääksi, vaikka toisinaan rankaksi. Vanhemmuuteen liittyi myös ennakkoluuloja ja pelkoja, jotka osoittautuivat kuitenkin turhiksi. Vanhemmat kokivat CP-vamman vaikuttavan oman identiteettinsä syntyyn sekä näkyvän elämässään, mutta jäävän taka-alalle. Arkea helpottaakseen vanhemmat keksivät omia tapoja toimia. Myös tukiverkosto koettiin tärkeäksi arkea helpottavaksi tekijäksi, samoin avustaja, jota tarvittiin erityisesti lasten vauva-aikana.

Vertaistuki koettiin hyvin tärkeäksi erityisesti vauva-aikana ja arkea helpottavia vinkkejä jaettiin muiden vanhempien kesken. Vanhemmat kaipaavat jo raskautta suunniteltaessa tukea ja rohkaisua vanhemmuuteen. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että myös heidän lapsensa näkivät muita vammaisia vanhempia, kuin omansa.

Asiasanat: vanhemmuus, arki, CP-vammaisuus, vertaistuki

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

School of Health and Social Care

Authors: Stenman, Anniina & Ylikerälä, Hanna

Title of thesis: "The most important thing in my life" Experiences of parenthood by parents with Cerebral Palsy

Supervisors: Kiviniemi, Liisa & Ylikauma, Pirjo

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2014
pages and 2 pages of appendices

Number of pages: 50

This study was commissioned by SAMAT-project. The goal of the SAMAT-project is to support families that have family members with long-term illness or disability through guidance, counseling and peer support. SAMAT-project is a cooperative effort by The Threshold Association and OIY Ry (The Finnish Association of People with Physical Disabilities, Oulu-Kainuu branch). The project was funded by RAY (Finland's Slot Machine Association).

The goal of this thesis is to gather information and describe how parents with cerebral palsy view themselves as parents. The results of this thesis are meant to be used as help and peer support tool for professionals working in social- and healthcare services.

The method of this study is qualitative study and the material was gathered using focused interviews. Three separate interviews were conducted during the spring of 2014 for individual parents with cerebral palsy (CP). The material was analyzed with the data-driven content analysis.

The interviews revealed that the interviewed felt that being a parent was sensible, yet rough at times. The interviews also showed that the parents had preconceptions and fears about their own parenthood, but these fears had turned out to be unnecessary. The parents felt that cerebral palsy played a role in forming of their identity and in their everyday life, but it was not considered to be a ruling factor. In order to make normal everyday life easier, the parents had come up with their own methods of functioning. Among the things that parents felt to make everyday life easier were peer support network and personal assistant, who was especially important during the time when baby was still a newborn.

Peer support was experienced especially important during the time baby was still a newborn, and helpful tips about everyday life were exchanged between the parents of different families. The parents feel that they need (more) support and encouragement at earlier stages when planning pregnancy and parenthood. Parents felt that it is important for their children to see other families where there are parents with cerebral palsy.

Keywords: parenthood, everyday life, cerebral palsy, peer support

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	7
2. VANHEMMUUS.....	10
2.1 Vanhemmuus perheen näkökulmasta ja ekokulttuurinen teoria	10
2.2 Vanhemmuuden ja arjen kokeminen	11
2.3 Vanhemmuuden roolikartta.....	12
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	14
4. TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	15
5. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	17
5.1 Tutkimusmenetelmä	17
5.2 Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka	18
6. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	20
6.1. Aineiston keruu ja kohderyhmä	20
6.2. Aineiston analyysi.....	22
7. CP-VAMMAISTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA VANHEMMUUDESTA JA HEIDÄN PERHEENSÄ ARJESTA	26
7.2 Vanhemmuuden kokeminen	26
7.3 Perheen arjen kokeminen.....	30
8. KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELUA.....	34
8.1. Samanlainen, erilainen vanhemmuus	34
8.2 Ekokulttuurinen teoria osana perheen arkea	36
8.3 Huoltajan roolin tukeminen avustajan ja vertaistuen avulla	37
9. POHDINTA.....	40
9.1 Tutkimuksen tärkeys ja ajankohtaisuus.....	40

9.2 Tutkimuksen eteneminen ja oma oppiminen.....	41
9.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	42
LÄHTEET	44
LIITTEET	50

1. JOHDANTO

Tutkimuksen taustalla on SAMAT-projekti, samanlainen – erilainen vanhemmuus, joka on Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n yhteistyönä toteutettava projekti. Projektin toimialueena on Pohjois-Suomi ja hanke on saanut RAY:n rahoituksen vuosille 2012-2015. SAMAT-projektin tavoitteena on saada tietoa vanhemmuudesta vammaan tai sairausryhmään katsomatta sekä lisätä tietoisuutta vammaisesta henkilöstä vanhempänä. Toimintatavat ovat asiakaslähtöisiä, ennaltaehkäiseviä ja voimavara/ratkaisukeskeisiä. Toiminnassa tärkeitä arvoja ovat ihmisarvo, oikeudenmukaisuus, luotettavuus, itsemäärämisoikeus ja seksuaalioikeudet. Erityisosaaminen kohdistuu vammaisten vanhempien vanhemmuuteen, perheiden tukemiseen sekä seksuaali- ja lisääntymisterveyteen. (SAMAT-projekti, viitattu 22.9.2013.) Tutkimus tuottaa lisää tietoa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille CP-vammaisten kokemuksista vanhempänä sekä toimii vertaistukena CP-vammaisille.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudestaan sekä perheensä arjesta. CP-vammaisen henkilön toiminta päivittäisissä perustoiminnoissa riippuu motorisen vamman vaikeusasteesta, liitännäisvammojen määrästä ja vaikeusasteesta, iästä sekä yleisestä terveydentilasta (Rosqvist, 2009, 33, 44). Liitännäisvammoja voivat olla aistitoimintojen poikkeavuudet, kommunikaation ongelmat, syömisongelmat, älyllisen toiminnan poikkeavuudet, toiminnallisen näönkäytön vaikeudet, epilepsia, käyttäytymisen ongelmat sekä sekundaariset ongelmat tukielimissä (Mäenpää, Suomen CP-liitto RY, viitattu 25.9.2013).

CP-vamman aiheuttaa keskushermoston säätelykeskuksen vaurio, joka on pysyvä ja etenemätön (Malm, Matero, Repo, Talvela 2004, 278). CP-vamma on tärkeää ymmärtää moniulotteisemmin kuin rajattuna liikuntavammana. Suurin osa CP-vammaisista kykenee toimimaan itsenäisesti päivittäisissä perustoiminnoista, kuten pukeutumisesta, syömisestä ja wc-käynneistä. Enemmän tukea voidaan tarvita monimutkaisempien ja parempaa kognitiivista ja fyysistä toimintakykyä vaativissa toiminnoissa, kuten ruuan valmistamisessa, lääkkeiden annostelussa ja kodin ulkopuolisten asioiden hoidossa. Jokaisella CP-vammaisella aikuisella on erilaisia strategioita, joita he käyttävät

päivittäisessä elämässään selviytymiseen. CP-vamman kanssa eläminen koetaan hyvin yksilöllisesti, joten yleistysten tekemistä CP-vammaisten ihmisten kokemuksista tulee välttää. (Rosqvist, 2009, 33, 44.)

Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen, koska YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen valinnainen pöytäkirja hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa joulukuussa 2006 (Suomen YK-liitto, 2012, viitattu 31.10.2013). Sopimuksen tavoitteita on tietoisuuden lisääminen vammaisista henkilöistä koko yhteiskunnassa sekä vammaisten henkilöiden oikeuksien ja arvojen kunnioittamisen edistäminen. Suomi on allekirjoittanut yleissopimuksen sekä valinnaisen pöytäkirjan, joka mahdollistaa yksilövalitusmenettelyn. Suomi ei kuitenkaan ole vielä ratifioinut eli vahvistanut sopimusta, joka edellyttää lainsäädäntömuutoksia sekä kansallista toimeenpanoa valvovaa komiteaa. Ratifioinnin kautta vammaisyleissopimus saadaan kansallisesti voimaan, jolloin Suomen tulee kerätä tietoa vammaisten henkilöiden tilanteesta sekä raportoida niistä valvovalle komitealle. Yleissopimuksella pyritään takaamaan vammaisille tasapuolinen kohtelu kaikilla elämän alueilla. (Globalis, 2013, viitattu 31.10.2013.) Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa ratifiointi on mainittu tavoitteeksi vuosina 2010-2015 (Suomen YK-liitto, 2012, viitattu 31.10.2013).

YK:n yleissopimuksen nojalla tulee kehittää toimintoja jotka auttavat oikeuksien yhdenvertaista toteutumista. Edellytys sopimuksen tavoitteiden toteutumiselle on yleinen asennemuutos. Yleisen asennemuutoksen aikaansaamiseksi jäsenvaltiot sitoutuvat edistämään ennakkoluulojen ja syrjinnän poistamista sekä lisäämään tietoisuutta vammaisuudesta. YK: yleissopimuksen 23. artiklan mukaan sopimuspuolet toteuttavat toimia, joilla vammaisiin henkilöihin kohdistuva syrjintä avioliittoon, perheeseen, vanhemmuuteen ja henkilökohtaisiin suhteisiin poistetaan. Kaikilla avioliittoikäisillä vammaisilla henkilöillä on oikeus solmia avioliitto ja perustaa perhe sekä päättää vapaasti lastensa määrästä. Heillä on myös oikeus saada lisääntymisterveys- ja perhesuunnitteluvälistusta. (Globalis, 2013, viitattu 31.10.2013.)

Kynnys Ry on eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeus järjestö. Se tiedottaa syrjinnästä ja yhdenvertaisuudesta, sekä edistää vammaisten ihmisoikeuksia. (Päivinen 2013, 9,10,11.) Kynnys ry tukee ja aktivoi vammaisia henkilöitä toimimaan itse omien oikeuksiensa puolesta. Ta-

voitteena on myös vaikuttaa viranomaisiin ja muihin päättäjiin, jotta vammaisten kansalaisten tarpeet huomioidaan päätöksiä tehdessä. (Kynnys Ry, 2014, viitattu 14.11.2014.) Myös Suomen CP-liiton perustavoite on tasa-arvo ja täysi osallistuminen yhteiskunnassa. CP-liitto toimii valtakunnallisena järjestönä CP-, MMC-ja hydrokefaliavammaisten tai muiden lapsuudestaan neurologisista syistä liikuntavammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa yhdenvertaisten mahdollisuuksien kehittämiseksi yhteiskunnassa. (Suomen CP-liitto Ry, 2014, viitattu 28.10.2014.)



2. VANHEMMUUS

Vanhemmuus on koko elämän pituinen tehtävä. Se tarkoittaa erilaisia ilonaiheita, huolia ja muuttuvia tehtäviä lasten kasvaessa. (MLL, viitattu 4.10.2014.) Vanhemmuuteen liittyviä tehtäviä ovat lapsen perustarpeista huolehtiminen. Näitä perustarpeita ovat rakkaus ja välittäminen lasta kohtaan, riittävä ravinto, vaatetus, puhtaus, virikkeiden määrä, valvonta, turvallisuus sekä se, että lapsi tulee nähdyksi ja kuulluksi. (Päihdelinkki 2010, viitattu 4.10.2014.) Ei ole olemassa tiettyä ohjetta siitä, kuinka tullaan hyväksi vanhemmaksi. Jokainen lapsi on ainutkertainen yksilö joka tulee kasvattaa sen mukaisesti. Tärkeää on, että vanhempi luottaa itseensä. (MLL, viitattu 4.10.2014.)

2.1 Vanhemmuus perheen näkökulmasta ja ekokulttuurinen teoria

Eri kulttuureissa ja toimintaympäristöissä vanhemmuus tulkitaan eri tavalla. Kuitenkin samaan kulttuuriin kuuluvilla ryhmillä on samanlainen ymmärrys sekä käsitys vanhemmuudesta. Kulttuurin sisällä on yksilöllisiä eroja, sillä vanhemmat eivät omaksu passiivisesti erilaisia vanhemmuuden rooleja, vaan muuttavat niitä omien kokemustensa sekä arvostuksensa pohjalta. Näin jokainen meistä luo vanhemmuudesta oman käsityksensä. (Hirsjärvi, Laurinen, Böök, Husa, Katvala, Kemppainen & Perälä-Littunen, 1998, 16, 17.) Perhe muodostaa omat päivittäiset rutiinit omien mahdollisuuksiensa mukaan, joka auttaa arjen sujuvuudessa (Määttä, 2010, 58). Jokaisella perheellä on oma perhekulttuurinsa, joka tarkoittaa erilaisten valintojen tekemistä arjessa sen mukaan, minkä perhe itse kokee tärkeäksi (Rantala, A. 2002, 210, viitattu 4.10.2014).

Yksi riittävän hyvän vanhemmuuden peruspilareista on usko itseensä vanhempänä ja luottaminen omiin kykyihinsä. Jokainen määrittelee riittävän vanhemmuuden itse ja hyvä vanhemmuus on jokaiselle hieman erilaista. Vanhemmuuden on saatava tärkeä asema ihmisen elämässä, jotta sitä voidaan toteuttaa parhaalla mahdollisella tavalla. Luottamus itseensä vanhempänä on tärkeää, koska ei ole olemassa sellaista vanhempaa, joka täyttäisi kaikki ihanteet. Aikuisen läsnäolo ja turva kuuluu hyvään vanhemmuuteen. Myös riittämättömyys ja syyllisyys ovat oleellinen osa hyvää vanhemmuutta. Riittävän hyvä vanhempi huolehtii, hoitaa, opettaa ja antaa rakkautta. (Syrjälä, J, 2005, 23, 27–28.) Ekologisen teorian mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä

kanssa. Lapsen keskeinen kasvuympäristö on koti ja lapsen kasvaessa lisää merkitystä saavat muut toimintaympäristöt, kuten päiväkotia ja koulu. (Määttä, 2001, 77, 79.)

2.2 Vanhemmuuden ja arjen kokeminen

Naisen ja miehen kokemukset vanhemmuudesta ovat erilaisia. Nainen kokee ja tuntee vanhemmuutta jo raskausaikana. Miehellä asia saattaa konkretisoitua vasta kun lapsi on syntynyt. Asioiden erilainen kokeminen voi aiheuttaa ristiriitoja, yksinäisyyttä ja väsymystä. On olennaista, että kumpikin vanhemmista voi kokea tulevaisuuden kohdatuksi tunnetasolla toisen kanssa. Myös lapsi oppii ja aistii vanhempiensa eroavaisuudet miehenä ja naisena. Hyvä parisuhde on edellytys kolmenkeskeisen vuorovaikutuksen onnistumiselle. Vanhemmuus on iso osa elämää, mutta on tärkeää muistaa huolehtia myös itsestä, niin psyykkisestä kuin fyysisestäkin hyvinvoinnista. Myös tukiverkoston merkitys on tärkeä ja vanhemman täytyy pitää huolta omista sosiaalisista suhteistaan. Nämä asiat edistävät jaksamista vanhempana. (Väestöliitto, 2013, viitattu 28.9.2013.)

Tärkeänä osana perheiden elämään vaikuttavat arjen voimavarat. Ne auttavat perhettä selviytymään ja hallitsemaan arkeaan niin hyvinä kuin huonoina aikoina. Voimavarat voidaan jakaa sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin. Sisäisiä voimavaroja ovat esimerkiksi minän vahvuus, itsetunto, motivaatio ja selviytymisstrategiat. Ulkoisiin voimavaroihin kuuluu sosiaalinen tuki. (Rantala, A. 2002, 23, viitattu 4.10.2014.) Perheet eroavat toisistaan siinä kuinka ne reagoivat vaikeuksiin. Vaikeuksien reagoimiseen vaikuttavat eri elämäntilanteet, vanhempien selviytymiskeinot ja perheen valmius vastaanottaa palveluja. Esimerkiksi pienten lasten kanssa oma jaksamisen huomioiminen on tärkeää, koska vanhemmuus täyttää suurimman osan elämästä. Varsinkin kotona oleva vanhempi voi kokea suorituspaineita ja vanhemmuuden ainoaksi roolikseen. Pienen lapsen kanssa olisi tärkeää pohtia mikä tällä hetkellä on perheessä hyvin, mistä iloitsee ja mihin tarvitsee tukea. Täytyy myös muistaa itsensä yksilönä, joka tarvitsee omaa aikaa ja pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan. (Väestöliitto, 2013, viitattu 28.9.2013.) Päivittäinen toiminta lapsen kotona ja muissa toimintaympäristöissä on olennaista lapsen kehityksen kannalta. Erilaiset arkipäivän toiminta- ja vuorovaikutustilanteet tarjoavat lapselle keskeisen kasvualustan. Päivittäiset rutiinit ovat tärkeitä, koska lapsi oppii ja kehittyy jäljittelemällä, osallistumalla yhteiseen toimintaan ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla (Määttä, 2001, 77, 79.)

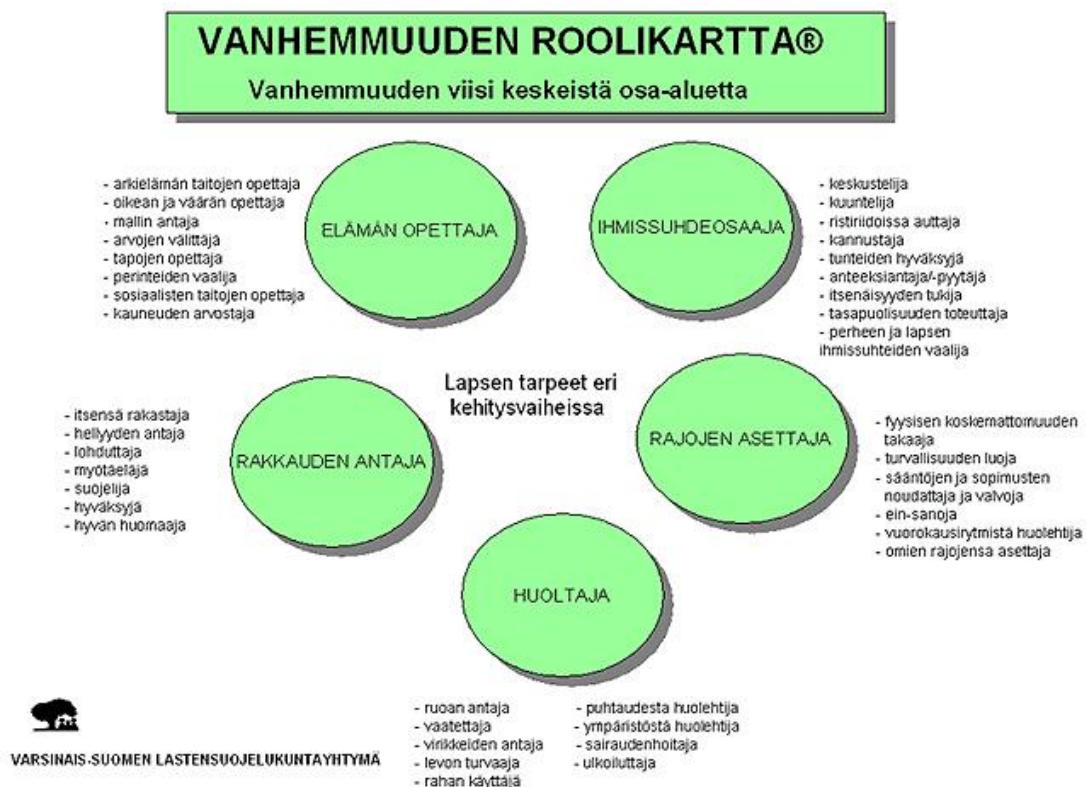
2.3 Vanhemmuuden roolikartta

Vanhemmuuden roolikartan (ks. kuvio 1) ovat kehittäneet Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän Halikon ja Kaarinan lastenkotien henkilökunta yhteistyössä Suomen Kuntaliiton LASSO-projektin (Laatua sosiaalipalveluihin) kanssa. Vanhemmuuden roolikartta on kehitetty työ- ja arviointivälineeksi edistämään systemaattista laadunhallintaa lastensuojelutyössä. Roolikartan tarkoituksena on saada vanhemmat itse oivaltamaan oman vanhemmuutensa mahdollinen muutosprosessi. (Helminen & Iso-Heiniemi, 1999, 5, 9.)

Vanhemmuuden roolikartta on syntynyt tarpeeseen hahmottaa vanhemmuutta arkiajattelussa mahdollisimman selkeästi. Roolikartan avulla vanhemmuus pyritään näkemään arkisena kokemuksena, jota jokaisen vanhemman on mahdollista ymmärtää. Roolikartan avulla vanhempi voi myös havaita mahdollisia muutostarpeita omassa toiminnassaan. Kartta on käytännönläheinen työväline, eikä sen käyttö edellytä laajoja teoreettisia taustatietoja. Vanhemmuuden roolikartan tarkoituksena on auttaa havaitsemaan vanhemmuuden ongelmallisia alueita, mutta myös tunnistamaan omat vahvuudet sekä luottamaan muutoksen mahdollisuuteen. (Ylitalo, 2011, 9,10,11.) Roolikarttaa käytetään perhekuntoutuksessa ja vanhemmuuden arvioinnin välineenä. Sitä voidaan käyttää esimerkiksi vanhempainilloissa, päivähoidossa sekä neuvolassa keskustelun apuvälineenä. (THL, 2013, viitattu 27.10.2013.)

Roolikartan soveltamisessa keskeinen kysymys on se, mitä lapsi tarvitsee myönteisen kehityksensä tai hyvinvointinsa tueksi. Tarpeet vaihtelevat lapsen iän, kehitystilanteen, sukupuolen ja temperamentin mukaan ja ovat yksilöllisiä. Roolikartan peruskäsitteet on ammennettu Jacob Levy Morenon rooliteoriasta. Moreno loi teorian hahmottamaan ihmisten välisiä vuorovaikutussuhteita sekä ihmisen sisäisiä roolisuhteita. (Helminen & Iso-Heiniemi, 1999, 12.) Hänen mukaansa rooli on luonteeltaan sosiaalinen, koska se liittyy toisten ihmisten kanssa käytävään vuorovaikutukseen ja ihmisen sosiaaliseen asemaan. Rooli on myös yksilöllinen, sillä se on osa persoonallisuuden kehitystä. (Ylitalo, 2011, 9,10,11.)

Roolien kokoelmat ajatellaan rakentuvan kolmeen tasoon; motivaatiroolit, tavoiteroolit ja tekoroolit. Motivaatiroolien lähtökohtana ovat lapsen tarpeet. Motivaatiroolit kuvaavat vanhemman toiminnan perusmotiiveja ja ne ovat roolikartan viisi pääroolia. Pääroolit ovat huoltaja, rakkauden antaja, rajojen asettaja, elämän opettaja ja ihmissuhdeosaaaja. Esimerkiksi huoltajan roolissa vanhempi voi asettaa tavoitteeksi lapsen hyvän terveyden jota hän toteuttaa käytännössä huolehtimalla lapsen terveellisestä ruuasta ja sairauksien hoidosta. Tavoiteroolit vanhempi valitsee jonkin pääroolin alueelta lapsen tarpeen mukaan. Tätä roolia vanhempi toteuttaa omalla toiminnallaan. Tekoroolit tarkoittavat käytännön tekoja arjessa, jotka vaikuttavat lapsen tarpeen toteutumiseen. Huoltajan rooli (motivaatiurooli) on elintärkeä pienen lapsen kannalta. Se on tärkeä rooli myös arkielämän ja säännöllisen perhe-elämän ylläpitämisessä ja rutiinien muodostamisessa. Huoltajan alarooleihin kuuluu muun muassa ruuan antaja, (tavoiterooli) joka huolehtii ruoka-aikojen säännöllisyydestä ja terveellisyydestä sekä tarvittaessa rajaa lapsen herkkujen syömistä. (tekorooli) (Ylitähti, 2011, 9,10,11.)



KUVIO 1. Vanhemmuuden roolikartta, huoltajan rooli (Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä. 2013. Viitattu 17.11.2014)

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla CP-vammaisten vanhempien kokemuksia heidän vanhemmuudestaan sekä perheensä arjesta. Vanhemmuutta tukevaa ohjausta, vertaistukea ja neuvontaa on erittäin vähän tarjolla vammaisille sekä pitkäaikaissairaille. Vaikka perheen vanhemmista toinen tai molemmat olisivat vammaisia, arki sekä ilot ja surut ovat kaikille samanlaisia. Tutkimukses-
tamme on hyötyä ammattilaisille tuoden lisää tietoa perheiden arjesta ja vanhemmuudesta, sekä myös vanhemmille itselleen vertaistuen kautta. Vertaistuen avulla vanhemmat voivat jakaa koke-
muksiaan toistensa kanssa. Vertaistuella voidaan lisätä tietoa ja kokemuksia samanlaisessa elä-
mäntilanteessa olevien ihmisten kesken. Sen tarkoituksena on vahvistaa arkipäivän selviytymistä
uudessa elämäntilanteessa ja antaa uusia näkökulmia. Vertaisryhmään osallistuvat saavat jakaa
kokemuksiaan yhdessä ja tulevat kuulluksi. Vertaistuesta saatu henkinen ja sosiaalinen tuki, tieto,
hyväksyntä sekä kannustus auttavat CP-vammaisia vanhempia. (Kivelä 2013, 45,46.)

Korostamme tutkimukses-
samme vanhemmuutta, eikä vanhempia lähestytä ongelmakeskeisesti
(Kuusela, 20.9.2013, keskustelu). Vanhemmuutta ja arkea tarkastelemme vanhemmuuden rooli-
kartan sekä ekokulttuurisen teorian kautta. Vanhemmuuden roolikartasta olemme valinneet huol-
tajan roolin tutkimukseemme, koska se on hyvin konkreettinen tekijärooli ja olennainen osa lapsen
sekä vanhemman arkielämää (Helminen & Iso-Heiniemi 1999, 24, 25.) Huoltaja on hyvin arkinen
rooli, jonka tehtävänä on huolehtia arjen sujuvuudesta, rutiineista ja toistosta (Rautiainen, M. 2001,
30). Tutkimustuloksia peilaamme vanhemmuuden roolikartan huoltajan rooliin, koska tutkimukses-
samme olemme kiinnostuneita vanhemmuuden lisäksi myös perheiden arjesta heidän itsensä ku-
vaamana. Seuraavilla tutkimustehtävillä pyrimme saamaan vastauksia kysymyksiin heidän arjes-
taan sekä vanhemmuudesta.

1. Millaisena CP-vammainen vanhempi kokee vanhemmuuden?

- Millaista on olla CP-vammainen vanhempi?

2. Millaisena vanhempi kokee perheensä arjen?

- Miten CP-vammaisuus liittyy perheenne arkeen?

4. TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Tavoitteenamme on saada tietoa, miten CP-vammaiset vanhemmat itse kokevat vanhemmuuden sekä oman perheensä arjen. YK:n yleissopimuksen 23. artikla vammaisten henkilöiden oikeuksista haluaisi tunnustettavan vammaisten henkilöiden oikeuden päättää vapaasti ja vastuullisesti lastensa määrästä ja ikäerosta sekä saada lisääntymisterveys- ja perheensuunnitteluvalistusta. Tarvittaessa annetaan myös keinot näiden oikeuksien käyttämiseen. (YK-liitto, 2009, 50-51.) Tulevina hoitotyön ja sosiaalialan ammattilaisina osallistumme ihmisten terveyttä, elämänlaatua ja hyvinvointia koskeviin keskusteluihin niin kansallisella, kuin kansainväliselläkin tasolla (Palta, H & Laaksonen, K. Sairaanhoidajaliitto, viitattu 18.2.2014). Opinnäytetyömme antaa täten hyvän ammatillisen näkökulman ajankohtaiseen ja tärkeään aiheeseen. Tutkimuksellamme haluamme lisätä tietoutta aiheesta, jonka koemme eettisesti tärkeäksi.

Opinnäytetyömme tavoitteina on vahvistaa ammatillista osaamistamme sekä antaa valmiuksia tutkimuksellisen työn tekemiseen. Opinnäytetyössämme yhdistyvät ammatillinen näkemys niin sosiaalialan kuin terveydenhuollon kautta tuoden esille moniammatillisen näkökulman. Hoitotyöhön liittyviä periaatteita ovat asiakaslähtöisyys, eettisyys, yhteiskunnallisuus, tutkiva työote ja ammatillinen laaja-alaisuus. Sairaanhoidajan työ perustuu hoitotieteeseen ja ammatillisessa päätöksenteossa käytetään monitieteistä tietoperustaa. Tavoitteenamme on saada lisää tietoa vanhemmuudesta ja perheiden arjen kokemisesta erilaisissa elämäntilanteissa. Tämä on arvokasta tietoa hoitotyössä, koska tiedon avulla hoitotyötä on mahdollista kehittää asiakaslähtöisemmäksi. Lisäksi tutkimuksemme avulla pyrimme saamaan tietoa siitä, kuinka hoitotyössä pystyy tukemaan asiakasta ja lisäämään hänen omia voimavarojaan parhaalla mahdollisella tavalla. (Palta, H&Laaksonen, K. Sairaanhoidajaliitto, viitattu 18.2.2014.)

Sosiaalialan ammatilliseen osaamiseen kuuluu muun muassa kyky tunnistaa asiakkaiden palveluntarve sekä heidän ohjaamisensa oikeaan paikkaan. Sosionomin on myös osattava toimia moniammatillisissa verkostoissa. Aineiston keräämisessä harjaannutamme ammatillisia vuorovaikutustaitojamme kohtaamalla erilaisia ihmisiä jokaisessa haastattelutilanteessa. Aineistonkeräämisen kannalta on tärkeää luoda haastateltavaan osallistava vuorovaikutussuhde, jotta pystymme luomaan luottamuksellisen ilmapiirin sekä vastaamaan tutkimustehtäviimme. Opinnäytetyömme

osallistuu tärkeään yhteiskunnalliseen arvokeskusteluun tarkoituksenaan lisätä tietoa CP-vammaisten kokemuksia vanhemmuudesta ja perheensä arjesta. Opinnäytetyön laatiminen antaa meille paremmin valmiuksia toimia tulevaisuudessa sosiaalialan ja terveydenhuollon ammattilaisina. (THL, 2012, viitattu 8.9.2014.)

5. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, jolla pyrimme kuvaamaan todellista elämää ja ymmärtämään tutkittavaa kohdetta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tulokset pohjautuvat kokemusperäiseen aineistoon, jonka pyrkimyksenä on paljastaa tai löytää tosiasioita. Laadulliselle tutkimukselle tyypillistä on tapausten käsitteleminen ainutlaatuisina. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152, 155.)

Tutkimuksella on aina jokin tarkoitus, esimerkiksi kuvata jotakin tapahtumaa tai yrittää selittää jotakin sosiaalista ilmiötä. Meillä tutkimuksessamme lähtökohtana ja tarkoituksena on todellisen elämän ja arjen kuvailu. Kuvailimme CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta sekä heidän perheensä arkea, josta ei ole aikaisempaa tutkittua tietoa. Haastateltavilta saamamme tietoa käsittelemme ainutlaatuisina ja tulkitsemme aineistoa sen mukaisesti. Tavoitteenamme on saada tietoa aiheesta haastateltavan näkökulmasta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152, 155, 128.) Kvalitatiivisella tutkimuksella ei ole täysin omia metodeja, teoriaa tai paradigmaa joka olisi vain sen omaan. Tämän vuoksi kvalitatiivista tutkimusta on vaikea määritellä selkeästi. (Metsämuuronen 2006, 83,88.)

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat kysely, havainnointi, haastattelu ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto (Tuomi & Sarajärvi, 2012, 71). Haastattelu on aina ennalta suunniteltua ja luottamuksellista. Haastatteliija on tutustunut ennalta tutkimuksen kohteeseen sekä käytännössä, että teoriassa. Haastattelu sopii aineiston hankkimisen metodiksi esimerkiksi, kun tutkitaan intiimejä tai emotionaalisia asioita tai kun halutaan kuvaavia esimerkkejä aiheesta, jota ei testata konkreettisesti. (Metsämuuronen, 2006, 113.)

5.2 Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida muun muassa sillä, miten aineistonkeruu on tapahtunut. Tutkijan täytyy tehdä tarkka ja yksityiskohtainen raportointi aineiston kokoamisesta ja antaa tarpeeksi tietoa siitä, miten tutkimus on tehty. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkittava ilmiö täytyy perustella, samoin kuin se, miksi tutkimus on tärkeä. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 98, 133, 135–138.)

Tutkimus arvioidaan aina kokonaisuutena, jolloin sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. Ei ole olemassa yksiselitteistä ohjetta arvioidessa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Kokonaisuuteen voi kuulua esimerkiksi tutkimuksen kohde ja tarkoitus, omat sitoumukset tutkijana, aineiston keruu, tutkimuksen kesto ja tutkimuksen raportointi. Haastattelutilanteessa olimme molemmat paikalla, jotta voimme verrata havaintojamme. Pidimme tärkeänä, että emme lähteneet tulkitsemaan haastateltavien kokemuksia, vaan raportoimme ne sellaisenaan. Olimme itse tutkijoina vastuussa tutkimuksen luotettavuudesta koko prosessin ajan. (Eskola & Suoranta, 1999, 165, 214.)

Tutkimusaiheemme on eettisesti ajateltuna hyvin herkkä ja intiimi. Tutkimusaiheen eettiseen pohdintaan kuuluu se, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Tämän vuoksi mietimme tutkimustehtäviemme muotoilua hyvin tarkkaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 126.) Tutkittavan henkilöllisyyttä suojasimme sillä, ettei tutkimuksessa mainittu esimerkiksi nimiä, sukupuolta, ammattia tai asuinpaikkaa. (Tuomi & Sarajärvi, 2012, 135, 138, 141.) Tutkimuksessamme suojasimme haastateltavien yksityisyyden. Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan nimettömänä ja osallistuivat vapaaehtoisesti haastatteluun. Haastateltaville kerrottiin, mihin tarkoitukseen heidän kokemuksiaan käytetään. Kertomalla haastateltaville tutkimuksen tarkoituksesta lisäsimme luotettavuutta haastateltavan ja haastattelijan välillä. Haastateltavat pystyivät paremmin kertomaan rehellisesti kokemuksistaan, kun tiesivät tarkasti, mihin heidän antamaansa tietoa käytetään. Avointa haastattelua käyttämällä turvasimme tutkimuksen luottamuksellisuuden, eikä haastateltavia henkilöitä johdateltu kysymyksillä. Mietittäessä haastattelun kysymyksiä pohdimme onko haastatteluista saatu tieto olennaista tutkimuksen kannalta eli vastaako se tutkimustehtäviimme. Haastatteluisamme ei ollut olennaista haastateltavien tarkemmat diagnoosit, ellei haastateltava itse tuonut

asiaa ilmi. Tarkempia diagnooseja emme kerro tutkimuksessa yksityisyyden suojaamiseksi. (Eskola & Suoranta, 1999, 56.)

6. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Yhteistyömme alkoi syksyllä 2013, kun molemmat tarvitsivat paria opinnäytetyöhön. Emme tunteet toisiamme entuudestaan vaan löysimme toisemme koulun sähköpostin kautta. Samat-projekti haki tekijää opinnäytetyölle vammaisten vanhempien kokemuksista ja aihe kiinnosti meitä molempia. SAMAT-projekti antaa eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille apua vanhemmuuteen sekä seksuaali- ja lisääntymisterveyteen liittyvissä asioissa. Projekti tarjoaa myös vertaistukea erilaisten ryhmien kautta sekä koulutusta alan ammattilaisille ja opiskelijoille. (SAMAT- samanlainen erilainen vanhemmuus, 2014, viitattu 6.10.2014.) Kävimme yhteistyökumppanimme SAMAT-projektin kanssa muutamia keskusteluja opinnäytetyöstä aloittaessamme sen työstämistä ja olimme tiiviisti yhteyksissä myös sähköpostin kautta koko prosessin ajan. Yhteistyökumppanimme lähettivät SAMAT-projektin kautta haastattelukutsut sekä auttoivat ottamaan huomioon, mitä kaikkea kuuluu muun muassa haastateltavien henkilöllisyyden suojaamiseen.

Yhteistyökumppanimme antoi meidän tehdä tarkemmat rajaukset tutkimuksen kohderyhmästä, joten rajasimme tutkimuksen kohteeksi vanhemmat, joilla on CP-vamma. Vaikka tutkimuksessamme ei lähtökohtaisesti korosteta vammaa tai tuoda esille tarkempia diagnooseja oli mielestämme hyvä rajata aihetta, koska erilaisia vamma-ryhmiä on niin laajasti. Tärkeää oli myös tutkimuksen pysymisen selkeänä. Saimme tutkimuksen tekemiseen vapaat kädet ja päädyimme tekemään opinnäytetyömme avointen haastattelujen avulla. Tutkimustehtävät olivat määriteltynä haastattelukutsussa (ks. liite 1), joten haastateltavat saivat mahdollisuuden tutustua niihin etukäteen ja kertoa avoimesti tutkimusaiheesta tutkimustehtävien kautta. Näin haastateltavat saivat itse määritellä tutkimuksemme suunnan ja nostaa heille tärkeitä aiheita esiin vanhemmuudesta sekä perheensä arjesta.

6.1. Aineiston keruu ja kohderyhmä

Toteutimme aineistonkeruun Ei-strukturoituna eli avointa haastattelua käyttämällä. Avoin haastattelu muistuttaa olemukseltaan lähinnä keskustelua. Haastattelumme perustuivat avauskysymyksiin, jotka perustuivat tutkimustehtäviimme. Haastateltavat saivat vapaasti kertoa kokemuksistaan.

Haastattelijoina emme ohjailleet keskustelua, vaan aiheen sisältö riippui haastateltavasta itsestään. Avoin haastattelu sopii hyvin tutkimukseemme, koska haastateltavien henkilöiden kokemukset ovat jokaisella erilaisia. Lisäksi käsitelimme henkilökohtaisia asioita, jotka saattoivat olla haastateltaville arkaluontoisia. Haastatteluissa käytimme nauhoitusta, joka takasi sen, etteivät tulokset olleet ainoastaan muistiinpanojen varassa ja haastatteluja pystyi kuuntelemaan uudelleen. Nauhoitusten avulla litteroimme haastateltavien kokemukset sanasta sanaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2012, 140.) Tutkimuksessamme käytimme avoimia kysymyksiä ja vanhemmuuden roolikartan sekä ekokulttuurisen mallin avulla pyrimme kuvailemaan CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta sekä arjesta lapsiperheessä. Roolikarttaa pyrimme käyttämään hyödyksi aineiston analysoinnissa.

Haastattelut teimme huhtikuussa 2014. Teimme haastattelua koskien haastattelukutsun, jossa kerroimme tarkemmin tutkimuksemme aiheesta ja tutkimuskysymyksistä. Haastattelukutsut lähetimme SAMAT-projektin kautta. Haastateltavia oli kolme ympäri Suomen ja kohderyhmänä olivat CP-vammaiset vanhemmat, joiden alle 18-vuotiaat lapset asuvat kotona. Päädyimme tähän kohderyhmään siksi, että saisimme lapsiperheen arjesta tuoreita kokemuksia sekä rajattua kohderyhmää. Kaksi haastattelua teimme haastateltavien kotona ja yhden internetin keskusteluohjelma Skypen avulla. Haastattelun aluksi annoimme haastateltaville tutkimusluvan (ks. liite 2) allekirjoitettavaksi, jossa kerroimme tutkimuksesta sekä vaitiolovelvollisuudesta tarkemmin. Haastateltaville jäi oma kappaleensa tutkimusluvasta itselleen ja meille oma myöhempää mahdollista yhteydenottoa varten.

Haastateltavia muistutettiin mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu missä tahansa vaiheessa haastattelua, jos he kokisivat tämän tarpeelliseksi. Lisäksi haastateltaville kerrottiin nauhurin käyttämisestä tutkimusaineiston taltioimista varten. Haastattelut olivat kestoltaan noin 30-90 minuuttia. Pyrimme pitämään haastattelutilanteet rauhallisina, jotta vanhemmat pystyisivät kertomaan avoimesti vanhemmuudestaan sekä perheensä arjesta. Laitoimme haastattelukutsuun mahdollisuuden valita haastattelupaikka joko haastateltavan kotona tai koululla järjestetyssä tilassa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet halusivat pitää haastattelun kotonaan. Haastattelut olivat keskustelunomaisia ja etenivät sujuvasti. Haastateltavat toivat avoimesti esille vanhemmuuteen ja perheensä ar-

keen liittyviä kokemuksia. Kehotimme haastateltavia tarvittaessa olemaan yhteydessä meihin, mikäli heillä myöhemmin tulisi jotain lisättävää. Haastattelujen jälkeen litteroimme nauhat ja tuhosimme ne.

6.2. Aineiston analyysi

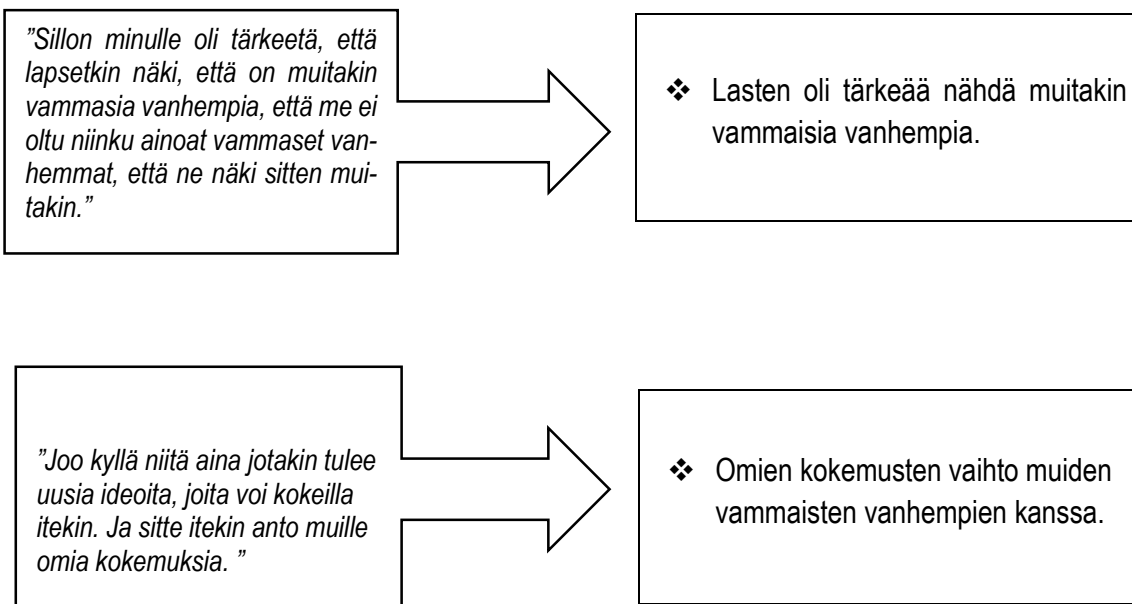
Aloitimme aineiston analysoinnin keväällä 2014. Analyysin tarkoitus on tehdä selkeä informatiivinen kokonaisuus kerätystä aineistosta. Aineiston analyysillä voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi, 2012, 108.) Käytimme tutkimuksemme aineistolähtöistä analyysiä. Aineistolähtöinen analyysi on kolmivaiheinen prosessi, johon kuuluu aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely sekä teoreettisten käsitteiden luominen. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sopii tutkimukseemme, koska tutkittavasta aiheesta on vähän tietoa. Aineisto ohjasi tutkimuksemme sisältöä. Tämän lisäksi halusimme aineiston määrittelevän tutkimuksemme suunnan ja painotukset, jottei aineistoon tulisi tutkijoiden omia olettamuksia. Näin tulokset tulisivat haastateltavien aidoista kokemuksista ja kuvailuista. Aineistolähtöisellä analyysillä pyrimme saamaan teoreettisen ymmärryksen vanhemmuuden ja arjen kokemisesta. Tutkijoina pyrimme ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. Aineistolähtöisen analyysin ongelma on se, että objektiivisia havaintoja voi olla vaikea toteuttaa. Käytetyt käsitteet, tutkimusasetelma ja menetelmä ovat tutkijan asettamia ja näin vaikuttavat aina tuloksiin. Voiko tutkija kontrolloida, ettei analyysi tapahdu tutkijan ennakkoluulojen saattelemana? Näin ollen tutkijan tulee tiedostaa omat ennakkokäsityksensä analyysivaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 97, 98.)

Aineiston analysoinnin aloitimme litteroimalla haastattelut sanantarkasti kuuntelemalla haastattelut läpi ja kirjoittamalla ne puhtaaksi. Auki kirjoitetun haastatteluaineistomme pelkistimme siten, että karsimme siitä kaiken tutkimukselle epäolennaisen pois. Esimerkiksi tarkat diagnoosit, sukupuoli, ikä, murreilmaisut ja paikkakunnat olisivat voineet johtaa haastateltavien tunnistamiseen. Lisäksi jätimme litteroinnista pois esimerkiksi huokaukset, naurahdukset ja tauot, koska ne eivät mielestämme tuoneet tutkimuksellemme lisäarvoa. Kohderyhmämme huomioiden emme halunneet ottaa riskiä eleiden tulkitsemisesta väärin. Litteroitua materiaalia tuli kolmesta haastattelusta 16 sivua. Litteroinnin jälkeen luimme haastattelut tarkasti läpi samalla tarkkaillen millaisia aiheita ja kokonaisuuksia aineistosta nousi esille. Aineistosta nousikin selkeästi esille tutkimustehtäviemme kannalta oleellisia aiheita, jotka merkitsimme ja ryhmittelimme aineistoon erivärisiä alleviivauksia tekemällä.

Aineiston ryhmittelyssä aineistosta alleviivatut alkuperäisilmaukset kävimme tarkasti läpi ja muodostimme niistä pelkistystyksiä. Aineiston pelkistämisen teimme niin, että alkuperäisen aineiston sanoma pysyi mahdollisimman samanlaisena (ks. kuvio 2). Pelkistystyksiä aineistosta kertyi 123. Sen jälkeen ryhmittelimme pelkistykset ja yhdistimme ne luokiksi. Tämän jälkeen muodostimme luokista omat alakategoriansa, jotka nimesimme luokan sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Alakategoriat muodostuivat mielestämme luontevasti tutkimuskysymysten mukaisesti vanhemmuuden (ks. kuvio 3) ja perheen arjen kokemisen kautta (ks. kuvio 4). (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 102, 103.)

Alkuperäinen ilmaus

Pelkistetty ilmaus



Kuvio 2. Esimerkki alkuperäisen ilmauksen pelkistämisestä.

CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta

Vanhemmuuden kokeminen

Mielekäs vanhemmuus

- * Vanhemmuuden kokeminen mielekkääksi.
- * Ylpeys vanhemmuudesta.
- * Vanhemmuus ottaa, mutta myös antaa paljon.
- * Vanhemmuus tuntuu hienolta.
- * Lapsi antaa syyn lähteä töihin.
- * Vastuu lapsesta.
- * Olen iloinen, että minulla on ollut mahdollista tulla vanhemmaksi.
- * Ilman vanhemmuutta olisi jäänyt paljon tunteita kokematta.
- * Vanhemmuus on kaikki kaikessa ja elämän tärkein asia.
- * Ei ole mitään parempaa, kuin olla vanhempi.
- * Parasta mitä elämässä on.
- * Nautin olla lapsen kanssa kotona.
- * Tämä on ainutlaatuisen hetki elämässä.
- * Joka päivä mietin mitä pieniä kivoja juttuja päivässä on ollut.

Lasten kasvataminen

- * Lapset tottelevat hyvin.
- * Lasten kehuminen oma-aloitteisiksi.
- * Lapset oppineet aikaisin oma-aloitteisiksi.
- * Luulen, että lapsi kasvaa itsenäisemmäksi ja omatoimisemmaksi.
- * Ajattelen yleisesti ottaen, että lapsesta kasvaa suvaitsevaisempi.
- * Meidän lapsi saa enemmän huomiota kuin muiden.
- * Meidän lapsi on laitettu helposti kävelemään ja kannettu vähemmän aikaa.
- * Lapsia ei ole passattu.
- * On ollut pakko laittaa lapsi kävelemään. En pysty kantamaan vauvaa kun vartalo on niin jumissa.
- * Hallinnointia, ettei lapsi lähde karkuun.

Muiden suhtautuminen vammaiseen vanhempaan

- * Lapsen kaverit kyselivät vanhemman puheja kävelytavasta.
- * Koulun alkaessa opettaja kertoi koko luokalle cp-vammasta.
- * Lasta harmittaa kaverien kyselyt vammaisesta vanhemmasta.
- * Jos joku kaveri kysyy, miksi sun vanhempi kävelee tolleen?
- * Minua pelotti, että joudutaanko perustelemaan julkisessa terveydenhuollossa miksi me ollaan hankkimassa lapsia.
- * Mietittiin, ettei meillä ole oikeutta siihen.
- * Järkeilin, ettei lasta voi jättää tekemättä sen takia, että pelkää ensimmäistä vuotta hirveästi.
- * Sosiaalityöntekijät näkevät kaiken olevan hyvin.
- * Lapsen huostaanotto vanhemman vammaisuuden takia.

Oman vamman kokeminen vanhempana

- * Kyllä se väistämättä vaikuttaa siihen millainen vanhempi koen olevani.
- * Kun vamma on syntymästä lähtien niin se vaikuttaa oman identiteetin syntyyn.
- * Vamma varmaan jotenkin näkyy, mutta jää tällä hetkellä taka-alalle.
- * Suurimmaksi osaksi en ajattele vammaa.

Huoli omaa vanhemmuutta kohtaan

- * Naapuri auttaa vaihtamaan lapselle pyöränkuumin.
- * Vammaisen mahdollisuudet ovat erilaiset.
- * Vammainen vanhempi joutuu tekemään enemmän töitä asemansa eteen.
- * Kotipaikka miettiä palveluiden kannalta.
- * Cp-vamma vaikuttaa enemmän työsaantiin, kuin perheen arkeen.
- * Avustajan jatkuva läsnäolo ei ole mukavaa.
- * On asioita, mitä en pysty tekemään.
- * Kylvettäminen oli pelottavaa, kun itsellä oli jäykät ranteet. Olin varma, että vauva varmasti tippuu.
- * Välillä lepsuilin vain siksi, ettei jaksanut ja vartalo oli kipeä. Ne ovat sellaisia asioita missä vamma näkyy.
- * Jos minulla ei olisi tätä vammaa, olisin ottanut vauvan syliin ja kantanut kotiin.
- * Täytyy muistaa omat rajat.
- * Omat rajat tulevat helpommin vastaan.
- * Minulla on korkea kynnyks kulkea vaunujen kanssa julkisilla.
- * Huomaan kun olen uskaltanut tehdä, että asiat menivät hyvin.
- * Muualla kuin kotona en mielellään kanniskellut vauvaa.
- * Vauvan kantaminen oli jännittävää.
- * Kylvettämistä vihasin.
- * Vauvan kantaminen oli suurin pelko.
- * Suuri huoli vauvan kanssa oli fyysisen pärjäämisen kanssa.
- * Vauva ajan jälkeen huoli, että miten sen perässä pysyy.
- * Epävarmuus jaksako oma vartalo synnytystä ja miten kestää kipua, kun vartalo on jo valmiiksi kipeä.
- * Tuntuu, että minulla tulee helpommin tunnetten jaksa.
- * Välillä tulee riittämättömyyden tunteita.

CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta

Arjen kokeminen

Avun merkitys arjessa

Vertaistuki ja sen tärkeys

Omanlainen arki

- * Tekemisen suunnittelu, kun avustaja on paikalla kolmena päivänä viikossa.
- * Arjen suunnittelu avustajan läsnäolon mukaan.
- * Tiettyjen ruokien tekeminen avustajan läsnäolon mukaan.
- * Avustaja auttoi pienissä päivittäisissä arjen toiminnoissa lasten ollessa pieniä.
- * Arkiset askareet tehtiin avustajan kanssa yhdessä lasten ollessa pieniä.
- * Ennen lapsia ei ollut avustajaa.
- * Avustaja on paikalla.
- * Olemme miettineet, kun meillä ei ole avustajia, että pitäisikö saada apua kotiin.
- * Jos puoliso ei olisi ollut kotona vauva aikana, olisin ehkä tarvinnut avustajaa.
- * Mietittiin tarvitaanko paljon avustajia ja pystytäänkö me siihen.
- * Avun tarve väheni lapsen kasvaessa.
- * Kun on tottunut tekemään kaiken itse, niin ei halunnut mitään apua ottaa.
- * Avun pyytäminen ärsyttää.
- * Isovanhemmat auttavat lasten hoidossa.
- * Naapuri auttaa vaihtamaan lapselle pyöräkumin.
- * Sukulaiset auttoivat vauvan hoidossa.
- * Sukulaiset auttavat lapsen hoidossa ja se on iso arkea helpottava tekijä.
- * Toinen lapsi ollut apuna.
- * Vanhemmalla kerran kuussa viikonloppu omaa aikaa.

- * Facebook-ryhmässä herää ajatuksia.
- * Facebook ryhmässä kysellään paljon vanhemmuudesta ja tarvikkeiden hankkimisesta.
- * Löysin odotusajan blogin, joka auttoi minua ajatustyössä eteenpäin.
- * Omien kokemusten vaihto muiden vammaisten vanhempien kanssa.
- * Viikon kurssi, jossa lapsille ja vanhemmille on omaa ohjelmaa.
- * Kurssilla on ollut kiva vaihtaa kokemuksia ja näkökulmia vanhempien kesken.
- * Lasten kanssa kuljettu vanhempi-lapsi-kurssilla.
- * Lasten oli tärkeää nähdä muitakin vammaisia vanhempia.
- * Vammaisia vanhempiakin on olemassa.
- * Lapsena ei nähnyt aikuisia cp-vammaisia.
- * VERTAISTUKITOIMINTAAN TOIVOISI ENEMMÄN OSALLISTUJIA.
- * Toimintaa järjestetään vähän vammaisten vanhempien perheille.
- * Itse kaipasin muiden kokemuksia.
- * VERTAISTUKI ON ÄÄRIMMÄISEN TÄRKEÄÄ.
- * Olisin raskauden suunnitteluvaiheessa kaivannut kokemuksia cp-vammaisilta äideiltä.
- * Ajattelin, että jos muutkin pärjäävät niin eiköhän mekin pärjätä.

- * Lapset saivat uusia kokemuksia lomareissulla.
- * Jumpassa ja toimintaterapiassa käynti.
- * Normaalin kotielämän vietto.
- * Arki tuntuu tasaiselta.
- * Arkiset toiminnot kotona.
- * Arkisten asioiden hoito lasten ollessa päiväkodissa.
- * En koe meidän arkea haastavaksi.
- * Ilalla se on ruuanlaittoa, pyykinpesua tai kaupassa käyntiä.
- * Päivän päätteeksi on hirveät iltataistelut saada lapsi nukkumaan, kun vanhempi väsähtää ennen kuin lapsi.
- * Ongelmat ovat perus lapsiperheen ongelmia.
- * Arki on rankkaa.
- * Joutuu miettimään asiat etukäteen ja tarkemmin.
- * Töissä käydessä tuntui toisen työn olevan kotona.
- * Asioiden tekeminen omalla tyylillä.
- * Arkeen keksitään omia sovelluksia.
- * Lapsi oppi luistelemaan katsomalla mallia muilta.

Kuvio 4. Arjen kokeminen, analyysin eteneminen.

7. CP-VAMMAISTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA VANHEMMUUDESTA JA HEIDÄN PERHEENSÄ ARJESTA

Opinnäytetyömme tutkimustehtävinä oli kuvailla, millaisena CP-vammainen vanhempi kokee vanhemmuutensa sekä perheensä arjen. Tärkeintä vanhemmuudessa on rakkauden osoittaminen, rajojen asettaminen ja huolenpito. Vanhemmaksi tulemiseen liittyy paljon odotuksia, toiveita ja pelkoja. Vanhemmalle voi nousta pintaan pohdintoja selviytykö hän raskaudesta tai synnytyksestä, huolia lapsen kasvatukseen liittyvissä asioissa, ovatko voimavarat riittävät vanhemmuuteen sekä lasten hoitamiseen liittyvät asiat. (Kuusela, 2014, viitattu 29.10.2014) Vanhemmuus on iso osa elämää, mutta vanhemman on tärkeää muistaa huolehtia myös itsestä, niin psyykkisestä kuin fyysisestäkin hyvinvoinnista. Myös tukiverkoston merkitys on tärkeää, täytyy pitää huolta omista sosiaalisista suhteista. Nämä asiat edistävät jaksamista vanhempana. (Väestöliitto, 2013, viitattu 28.9.2013.)

Ensimmäisessä luvussa kuvailemme vanhemmuuden kokemista. Siinä nousivat esille vanhemmuuden suuri merkitys, huoli omaa vanhemmuutta kohtaan ja pelko muiden suhtautumisesta vammaiseen vanhempaan, lasten kasvattamiseen liittyviä pohdintoja sekä kuinka vanhemmat itse kokivat oman vammansa osana vanhemmuutta. Toisessa luvussa käsittelemme vanhempien esille nostamia arjen kokemiseen liittyviä asioita, kuten avustajan merkitystä arjessa, vertaistukea sekä vanhempien arkea helpottavia ratkaisuja. Tekstin elävöittämiseen käytimme haastateltavien kertomia suoria lainauksia.

7.2 Vanhemmuuden kokeminen

Vanhemmat toivat haastatteluissa esille vanhemmuuden suuren merkityksen heidän elämässään. He kertoivat olevansa ylpeitä omasta vanhemmuudesta ja sen olevan heidän elämänsä tärkein asia. Iloa koettiin mahdollisuudesta tulla vanhemmaksi ja lasten tuovan elämään paljon uutta sisältöä. Vanhemmat kertoivat, että nauttivat olla lastensa kanssa kotona ja miettivät joka päivä mitä kivoja juttuja päivässä on ollut. Vanhemmuus tuntui mielekkäältä ja lasten suuri merkitys nousi esille jokaisessa haastattelussa.

Vanhemmuuden koettiin ottavan, mutta myös antavan paljon. Lapsi antoi vanhemmilleen syyn lähteä joka aamu töihin. Sen koettiin välillä olevan raskasta, tuovan riittämättömyyden tunteita ja vastuuta, sekä tunteen siitä ettei jaksaa, mutta hyvien asioiden ja niihin keskittyminen täyttävän isomman osan elämästä. Vanhemmuuden koettiin olevan ainutlaatuinen hetki elämässä.

"No kyllä se on niinku parasta mitä elämässä on. Ei sitä olis voinut uskoa ennen kuin tuli vanhemmaksi, että ei oo mitään sitä parempaa. Se on kaikki kaikessa ja elämän tärkein asia. "

CP-vamman koettiin vaikuttavan oman identiteetin syntyyn ja millaiseksi vanhemmiksi haastateltavat itsensä kokivat. Vanhemmat pohtivat vammansa myöhempää merkitystä lasten kasvaessa isommiksi. Sosiaalisissa tilanteissa osa vanhemmista koki jäävänsä ulkopuolelle ja joutuvansa tekemään enemmän töitä oman asemansa eteen kuin vanhempi, jolla ei ollut vammaa.

" Kun menee vaikka perhekerhoon, nii saa olla omalla paikallaan siellä. --aika paljon joutuu yksin siellä olemaan eikä kukaan tuu juttelemaan. Vaikka siellä muut aina puhuu keskenään. Vähän aikaa kävin, mutta sitte en enää jaksanu käyä siellä. Lapsi ois kyllä viihtynyt, mutta minä en."

Perheen perustaminen oli herättänyt monenlaisia ajatuksia ja ennakkoluuloja omaa tulevaa vanhemmuutta kohtaan. Osalle haastateltavista vanhemmaksi tuleminen oli tullut täytenä yllätyksenä ja osa haastateltavista kertoi, etteivät he olleet uskaltaneet edes ajatella vanhemmuutta omalle kohdalleen. Haastateltavat kertoivat, etteivät lapsena olleet nähneet CP-vammaisia aikuisia, joten ajatus oman perheen perustamisen mahdollisuudesta oli herännyt vasta myöhemmin aikuisiällä vertaistuen avulla.

"..kouluaikana tutustuin yhteen CP-vammaseen aikuiseen, jolla oli lapsi, tai lapsia. Sillon ehkä jotenki tajusi, että hei, ehkä minäkin pystyn tämmöseen. "

"Ja kuitenkin, on niitä nyt varmaan enneki ollu että silleen tietää monia äitejä jolla on joku vamma tai sitte on pariskunnissa kummallakin. Niin sitte oli vaan, että jos ne kaikki muutkin pärjää niin eiköhän mekin tässä pärjätä."

Ennakkoluuloja omasta vanhemmuudesta aiheutti myös huoli fyysisestä pärjäämisestä vauva-aikana, sekä synnytykseen liittyvä epävarmuus oman vartalon jaksamisesta sen ollessa valmiiksi kiipeä. Haastateltavilla oli erilaisia fyysisiä rajoitteita, kuten vaikeutta tuottaa puhetta, vaikeutta hienomotoriikkaa vaativissa arkisissa toiminnoissa sekä jäykkyyttä ja kipua kehossa. Osa haastateltavista koki fyysisten rajoitusten aiheuttavan sen, etteivät he pystyneet tekemään kaikkea haluaansa ja vamman näin vaikuttavan vanhemmuuteensa sekä arkeensa. Toisaalta vamman koettiin myös jäävän taka-alalle, eikä vaikuttavan suuresti heidän arkeensa. Kuitenkin poikkeustilanteessa jokin ongelma tuntui vamman vuoksi moninkertaiselta.

--Tavallaan kun sillon kun rinne oli hyvässä kunnossa niin se meni silleen ok, mutta heti jos oli sellanen sössönen keli ja möykkyä niin kaikki meni päin persettä. Vähän niinku samalla lailla, että sitte se ikään kuin kertautuu se vamma jos on joku sellainen yleisongelma. --Ja sitte ehkä ärsyttää ne ei vammattomat joille se ei oookkaan ehkä mikään juttu. Se on itelle joku tosi suuri ongelma ja poikkeustilanne. Että ehkä se pätee koko elämään ja siihen vanhemmuuteen. ”

Osa vanhemmista kertoi antavansa helpommin lapselleen periksi vartalonsa kovien kipujen vuoksi. Eräälle haastateltavista suurin pelko oli vauvan kantaminen, jonka hän koki jännittäväksi eikä mielellään kantanut vauvaa muualla kuin kotona. Kotona vanhempi ei kokenut vauvan kantamista pelottavaksi, koska siellä hänellä oli mahdollisuus järjestellä hoitotavarat helpommin saataville ja vältellä mahdollista tasa-painon menettämistä vaihtamalla huonekalujen järjestystä. Kantamisen lisäksi pelkoa aiheutti esimerkiksi vauvan kylvettäminen, julkisen liikenteen käyttäminen ja vauva-ajan jälkeen huoli lapsen perässä pysymisestä sekä rajojen asettamisessa. Vanhemmat nostivat esille tärkeyden muistaa omat rajansa arjen toiminnoissa. Kuitenkin osa haastateltavista koki, että fyysisten rajoitteiden mukanaan tuomat pelot vauvan hoitoon liittyen olivat olleet turhia ja asioiden sujuneen hyvin kun niitä oli uskaltanut rohkeasti kokeilla.

”Mutta kylvettämistä mä vihasin niin paljon, että mä en oo tehny sitä ehkä kun jonku kaks kertaa. Mun mielestä se oli niin pelottavaa sitte ku itellä ollu ranteet jäykät niin se oli sellasta, että kyllä tää varmasti tippuu tästä.”

Vanhemmille oli fyysisen jaksamisen lisäksi noussut yhdeksi huolenaiheeksi oma ja kumppanin henkinen jaksaminen, mutta lasten kasvaessa ja vanhempien saadessa lisää varmuutta omaa vanhemmuutta kohtaan olivat nämä huolet hälvenneet. Erityisesti vauva-aika huoletti osaa vanhemmista,

mutta koska he olivat ajatelleet vauva-ajan olevan lyhyt, eivät he voisi sen vuoksi jättää lapsia tekemättä.

Myös ympäristön, esimerkiksi julkisen terveydenhuollon suhtautuminen heidän vanhemmuuttansa kohtaan huoletti. Vanhemmat pelkäsivät esimerkiksi kyseenalaistaisiko julkisen terveydenhuollon henkilökunta, miksi CP-vammaisen on hankkimassa lapsia. Myös muiden vammaisten vanhempien kokemusten perusteella pelättiin lasten huostaanottamista vammaisuuden vuoksi. Vanhemmat ajattelivat, ettei heillä olisi oikeutta vanhemmuuteen ja pelkäsivät muiden suhtautuvan samoin. Osa vanhemmista koki saaneensa hyvin vastauksia terveydenhuollosta vanhemmuuteen, arkeen ja tuen tarpeeseen liittyen, joka oli lievittänyt heidän pelkojaan. Eräs vanhemmista kertoi kuitenkin esimerkiksi, jossa hän ei ollut saanut riittäviä tukitoimia omaan kuntoutukseensa liittyen uudelle paikkakunnalle muuttamisen jälkeen. Aikaisemmin vanhempi oli saanut kuntoutukseen mukaan hoitajan lapsen hoidon tueksi, mutta uudella asuinpaikalla oltiin ehdotettu lapsen laittamista lastenkotiin kuntoutuksen ajaksi. Tämän vuoksi haastateltava kertoi, ettei hän voinut jatkaa enää kuntoutustaan.

"Enemminkin oli silleen että kun itteä joku epäilytti että pystytäänkö ja tarvitaanko me joku hirvee avustaja arsenaali tänne 24/7 niin ne nyt oli silleen että häh, miks? Miksi te nyt tarvitte mitään? ----Siis silleen positiivisessa mielessä, niinku enemmän sellassa kannustavassa mielessä. Niinku just, että ei kannattais jännittää. Musta tuntuu, että itellä oli enemmän niinku niitä ennakkoluuloja aluksi. Mutta jotenkin tosi hyvin on kaikki sitten mennyt."

Lasten kasvaminen ja koulun aloittaminen toi vanhemmille huolia muiden lasten suhtautumisesta vammaa kohtaan. Vanhemmat kertoivat, että lasten kaverit kyselivät paljon muun muassa vanhemman puhe- ja kävelytavasta. Eräs haastateltava kertoi, että hänen lapsensa eivät halunneet hänen tulevan esimerkiksi vanhempaintapaamiseen, etteivät muut lapset alkaisi kyselemään vammasta. Osa vanhemmista oli huolissaan omien lastensa suhtautumisesta luokkatovereiden kysymyksiin. Vanhemmat kokivat muiden lasten jatkuvat kysymykset vammasta harmittavaksi asiaksi, joten osa vanhemmista oli halunnut kertoa avoimesti itsestään lastensa ystäville ja näin välttää toistuvat kysymykset.

Kaikki vanhemmat kokivat heidän lastensa oppivan aikaisemmin omatoimiseksi, koska he olivat joutuneet tekemään nuorempana muita lapsia enemmän asioita itse. Fyysisten rajoitteiden, tai vammasta johtuvien kipujen vuoksi he olivat esimerkiksi kantaneet lapsia vähemmän. Vanhemmat antoivat lapsilleen positiivista palautetta oma-aloitteisuudesta ja kokivat lasten tottelevan heille asetettuja rajoja hyvin. Vanhemmat kertoivat, etteivät lapset lähde esimerkiksi kaupungilla juoksemaan vanhempiaan karkuun, vaikka tekevät sitä muille aikuisille. Vanhemmat kertoivat tämän johtuvan siitä, että lapset tiesivät etteivät vanhemmat pystyneet lähtemään heidän peräänsä. Vanhemmat kokivat kasvattavansa lapsista itsenäisiä ja suvaitsevaisia.

7.3 Perheen arjen kokeminen

Perheiden arjesta päällimmäisenä nousivat esille arkiset toiminnot kotona kuten ruuanlaitto, pyykinpesu ja kaupassa käynti. Vanhemmat eivät kokeneet arkea niinkään haastavaksi, vaan ajoittain rankaksi. Vanhemmat kokivat esimerkiksi, että he joutuvat miettimään arjen hoitamiseen liittyviä asioita etukäteen ja tarkemmin, kuten siivoamisen ja ruuanlaiton avustajansa työaikojen mukaan. Haastateltavat kertoivat tekevänsä arkisia asioita omalla tyyllillään helpottaakseen arkea. Lisäksi arkeen kuului tavallisia lapsiperheen haasteita, kuten päivän päätteeksi iltataisteluita saada lapsi nukkumaan, kun vanhempi oli jo valmiiksi väsynyt töiden päätteeksi. Haastavaksi koettiin myös työn ja arjen yhteensovittaminen.

"...Koko ajanhan niitä ite kehitellään omia tapoja tehdä juttuja. Tulee se oma tyyli tehdä niitä kaikkia."

"No sillon kun lapsi oli pieni niin, kun ei pystynyt kantamaan. Niin silloin meillä oli sellainen kärry millä kuljetettiin."

"Lapsilta tuli vaikka kakka vaippaan, nii otin kaikki housut pois ja lapsi seisoo suihkun alla ja suihkutan sitte suihkulla ne kakat pois. Mää en vie lasta siihen lavuaarille ja pese siinä."

"--Tai se että opettaa niin kuin luistelmanakin lasta -- Sitten vaan vietiin kentälle niin se katto muilta mallia."

Kaikilla haastateltavilla ei ollut avustajaa, mutta jokainen perhe oli miettinyt avustajan tarvetta perheen perustamista suunniteltaessa. Osa vanhemmista kertoi, että jos puoliso ei olisi apuna, avustajaa olisi tarvinnut ainakin vauva-aikana. Lisäksi osa vanhemmista, joilla oli avustaja käytettävissä jo ennen lapsen syntymää pohti, olisiko avustajan hyvä olla useammin paikalla lapsen synnyttyä. Osa vanhemmista oli myös kokeillut lasten syntymän jälkeen erilaisia tukitoimia esimerkiksi kodin siisteyden ylläpitämistä varten, mutta myöhemmin lasten kasvaessa eivät kokeneet sitä enää tarpeelliseksi.

"Sitte sosiaalityöntekijöitten kanssa puhuttiin avustajasta ja siitä miten minä tuun pärjäämään. Aluksi oli niin, että kotihoitajat tuli aamulla, niitä oli kaks, että teki ne aamuhommat. Sitte me ulkoiltiin ynnä muuta lapsen kanssa kahestaan ja sitte avustajat tuli iltapäivällä ja oli iltaan asti. Alku meni näin. Sitte ku – kasvo nii se vähensi aina apua sen mukaan."

Tukiverkosto nousi haastatteluissa erityisen tärkeäksi voimavaraksi ja haastateltavat kertoivat sen olevan iso arkea helpottava tekijä. Tukiverkostoon kuuluivat vanhemmat, sukulaiset, ystävät, naapurit ja tukiperhe. Vauva-aikana vanhemmat olivat saaneet apua lastenhoidossa eri tahoilta elämäntilanteesta riippuen. Lähipiirin osallistuessa aktiivisesti vauvan hoitoon koettiin avustajan tarpeen olleen pienempi. Tukiverkosto myös auttoi vanhempia saamaan itselle ja parisuhteelle omaa aikaa. Yksinhuoltajana tukiperheen tärkeys korostui. Eräs vanhempi vei lapsensa kerran kuukaudessa viikonlopun ajaksi tukiperheen luokse. Vanhempi kertoi, että yksinhuoltajana hän oli tiivisti yhdessä lapsensa kanssa ja koki tukiperheen hyvänä asiana, koska se mahdollisti vanhemmalle aikaa omien asioiden hoitamiseen. Vaikka vanhemmat kokivat tukiverkoston erittäin tärkeäksi osaksi elämäänsä koettiin avun pyytämiseen olevan korkea kynnyks, koska osalla haastateltavista oli tunne, että itse ei pystynyt samalla tavoin tekemään vastapalveluksia. Myös silloin avun pyytäminen koettiin haastavaksi, jos ennen vanhemmuutta haastateltava oli tottunut tekemään kaiken itsenäisesti ilman ulkopuolisten apua. Kuitenkin haastateltavat olivat sitä mieltä, että apua oli saatavilla tarvittaessa ja tukiverkoston antavan sitä mielellään.

"Sitten meillä oli kyllä aluksi se, että kun joku mun veli tai äiti tai tällänen suht läheinen tuli niin sitte laitettiin vaihtamaan vaipat ja tollaset, missä joutu kuitenkin niinku kanniskelemaan sinne hoitopöydälle.."

"No jos pyöränkumin paikkausta niin sitten pitää pyytää naapuria, taikka kaveria avuksi vaihtaa renkaan...sellainen, että sorminäppäryyttä vaatii.--Että siinä mielessä se on aika ärsyttävää kun sitä joutuu aina kysymään. Ei se helppoa ole nöyrytellä, että voisitko tulla ja millon sä joudat."

Vanhemmat kertoivat yhden valintakriteerin muun muassa asuinpaikan valinnalle olevan tukiverkoston lähellä pysyminen ja hyvä palveluiden saanti. Vanhemmat kokivat palveluiden laadun ja saatavuuden vaihtelevan suuresti eri paikkakunnilla. Avun saamiseen kuului esimerkiksi oma henkilökohmainen avustaja. Vaikka vanhemmat kokivat henkilökohtaisen avustajan tärkeäksi osaksi elämäänsä, tuli haastatteluissa ilmi, etteivät he kokeneet avustajan jatkuvaa läsnäoloa mukavaksi. Perheet olisivat halunneet välillä olla oman perheensä kanssa keskenään ilman, että vierellä on koko ajan joku vieras henkilö (avustaja).

"Sillon ku – oli yli – vuotias nii (paikkakunnassa) mulla ei ollu avustajaa ollenkaa, mää muutin (paikkakunnalle) opiskelemaan. -- Siivousapua sain vähän kotiin, mutta sitä oli todella vähän. (Paikkakunta) oli huono paikka asua vammalle ihmiselle. Vammasen ihmisen kannattaa miettiä minne muuttaa, että kaikki paikkakunnat ei toimi vammaisille, niinku palvelut. Että kannattaa vähän miettiä missä asuu. Ei oikeen voi muuttaa ihan minne haluais muuttaa. Minäkin oon asunu useammalla paikkakunnalla, nii kyllä ne vähenee nämä vammaispalvelut. Että missä saa apua ja missä ei saa apua."

Vertaistukea kaivattiin enemmän raskausaikana sekä lasten ollessa pieniä. Järjestöjen tarjoaman vertaistuen ollessa vähäistä ja joillakin paikkakunnilla puuttuessa kokonaan vanhemmat hakivat tukea muilta vanhemmilta sosiaalisesta mediasta. Haastateltavat kertoivat esimerkiksi Facebook-ryhmästä, jossa he vaihtavat kokemuksiaan toistensa kanssa, sekä ajatuksiaan vanhemmuuten ja arkea helpottaviin asioihin. Arjen toimintoja helpottavia asioita olivat esimerkiksi erilaisten apuvälineiden käyttäminen vauva-aikana. Haastateltavat kertoivat ryhmässä olevan jäseniä ympäri Suomen. Internetistä vanhemmat olivat myös etsineet CP-vammaisten vanhempien odotusajan blogeja, joista he kokivat saavansa rohkeutta omaa vanhemmuuttansa kohtaan. Eräs haastateltava kertoi, että nimomaan CP-vammaisen vanhemman kirjoittama odotusajan blogi oli auttanut häntä eteenpäin ajatustyössä raskauden aikana.

"Ehkä siinä mielessä harmittavaa että kaikkia leirejä ja tällaisia kun järjestetään niin yleensä niin se on aina perheelle jolla on vammaisen lapsi, ei sellaiselle jossa on vammaiset vanhemmat. Niitä on aika vähän loppupeleissä."

"Vaikka ei se välttämättä perustunu sellaseen konkreettiseen ratkaisuihin, niinku että hän on nyt ratkassu näin. --Mutta kun jotenkin se mahdollisuus, kun on joku joka on samassa tilanteessa oleva. Se on jotenkin äärimmäisen tärkeätä."

Osalla paikkakunnista perheille oli järjestetty vertaistukitoimintaa erilaisten kurssien muodossa. Vanhemmat pitivät kursseja todella tärkeänä paikkana, jossa he saivat vaihtaa kokemuksia ja näkökulmia toistensa kanssa. He kokivat myös mielekkääksi sen, että kursseilla lapsille oltiin järjestetty omaa ohjelmaa ja lapset näkivät muitakin perheitä joissa vanhemmilla oli CP-vamma. Haastatte-
luissa korostui vertaistuen tärkeys koko perheelle, niin vanhemmille kuin lapsillekin.

*"Aiemmin on ollut niitä vanhempi-lapsi –kursseja, nii minä lasten kans niissäki kul-
kenu-- Sillon minulle oli tärkeätä, että lapsetkin näki, että on muitakin vammasia van-
hempia, että me ei oltu niinku ainoat vammaset vanhemmat--."*

8. KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELUA

Tutkimustehtävinäimme oli kuvailla CP-vammaisten vanhempien kokemuksia heidän vanhemmuudestaan sekä perheensä arjesta. Tässä luvussa käsittelemme keskeisiä tutkimustuloksia. Luvussa 8.1. käsittelemme tutkimustuloksia vanhemmuuden ja arjen kokemisen kautta. Luvuissa 8.2 - 8.3. käsittelemme tutkimustuloksia ekokulttuurisen teorian sekä vanhemmuuden roolikartan huoltajan roolin kautta.

8.1. Samanlainen, erilainen vanhemmuus

Kaikissa haastatteluissa nousi esille vanhemmuuden suuri merkitys elämässä ja ylpeys omasta vanhemmuudesta. Vanhemmat olivat iloisia mahdollisuudestaan tulla vanhemmiksi. Tutkimuksesamme vanhemmuuden voimavaroina toimivat vanhemmuuden kokeminen mielekkääksi sekä vanhemmuuden tuoma uudenlainen sisältö elämään. Myös onnistumisen kokemukset antoivat varmuutta omaa vanhemmuutta kohtaan ja rohkaisivat uskomaan itseensä. Positiiviseksi asiaksi koettiin myös lasten kasvaminen omatoimisemmiksi ja suvaitsevaisemmiksi ihmisiksi. Tämän vanhemmat kokivat johtuvan siitä, että lapset olivat saaneet muita lapsia aikaisemmin toimia itsenäisesti eivätkä vanhemmat olleet tehneet niin paljon asioita heidän puolestaan.

Vanhemmat kokivat elävänsä tavallista lapsiperheen arkea. Arkeen kuuluu paljon hyviä ja voimaa antavia hetkiä esimerkiksi silloin, kun lapsi kasvaa ja oppii jotakin uutta (Väestöliitto, 2013, viitattu 28.9.2013). Lapsiperheen arkeen kuuluu myös ajoittain raskaita hetkiä, kuten yöllisiä heräilyjä, sairastelua, väsymystä ja riitelyä (MLL, 2014, viitattu 9.11.2014). Tämä aiheutti sen, että vanhemmat kokivat olevansa ajoittain aivan äärirajoilla oman jaksamisen suhteen. Vanhempana ei ole aina helppoa riittää kaikkeen ja siihen voi kuulua vaikeita ajanjaksoja. Silloin vanhemman on tärkeää muistaa, että hänen on myös huolehdittava itsestään ja jaksamisestaan. Tällaisina hetkinä vanhemmalla voi herätä kysymyksiä omaa vanhemmuuttaan koskien esimerkiksi onko hän riittävä vanhempana? Kysymykset ovat tärkeä osa matkalla vanhemmuuteen sillä ne kertovat, että lapsi on vanhemmalle tärkeä. (MLL, 2014, viitattu 9.11.2014.)

Vanhemmuuden lisäksi elämään kuuluu myös muita rooleja. Vanhemmilla on takanaan elettyä elämää, oma nuoruus ja erilaisia kokemuksia. Vanhempi voi olla äitinä tai isänä olemisen lisäksi myös ystävä työtovereilleen tai kumppani puolisolleen. Kaikki nämä muokkaavat sitä, millainen identiteetti vanhemmalle kehittyy. (MLL, 2014, viitattu 9.11.2014.) Haastateltaville näiden roolien lisäksi vanhemmuuteen toi oman lisämausteensa CP-vammaisuus, jonka koettiin muodostavan oman osansa identiteetistä. Ihminen on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kokonaisuus ja näiden ominaisuuksien kautta ihminen jäsentää omaa olemustaan. CP-vamma on suurimmaksi osaksi fyysinen vamma, mutta Teittisen (2000, 91) mukaan se vaikuttaa psyykkiseen ja sosiaaliseen osaan ihmistä, koska kaikki nämä tekijät vaikuttavat toisiinsa. (Teittinen, 2000, 91). CP-vammaa ei siis voi irrottaa omaksi osakseen, vaan se kuuluu osana heidän elämäänsä. Vammaisuus kuitenkin koetaan eri tavoin riippuen vammaisuuden asteesta, laadusta sekä muista yksilöllisistä tekijöistä (Hynynen 1998, 21–22).

Vanhemmat toivat itse CP-vammaisuutensa esille haastattelussa ja kertoivat avoimesti sen tuomista haasteista arkeen ja vanhemmuuteen. Vamma näkyi arjessa konkreettisesti fyysisten rajoitteiden muodossa, mutta sen koettiin silti osittain jäävän taka-alalle. Tutkimuksessamme korostui vanhempien omat arkea helpottavat ratkaisut osana vanhemmuutta. Vanhemmat kertoivat suunnittelevansa arkensa etukäteen ja käyttävänsä arkea helpottavia ratkaisuja etenkin lasten vauva-aikana. Arki suunniteltiin etukäteen toimivaksi, mutta poikkeustilanteissa vamman koettiin tulevan enemmän esille ja näin ollen vaikuttavan arkeen. Vauva-aikana vanhemmilla epävarmuutta aiheutti esimerkiksi vauvan kantaminen, kylvettäminen ja julkisen liikenteen käyttäminen. Vanhemmat kertoivat fyysisten rajoitusten aiheuttavan sen, etteivät he pystyneet tekemään kaikkea haluamaansa. Tämän vuoksi vanhemmat kokivat myös avustajan sekä tukiverkoston tärkeäksi osaksi sujuvaa arkea.

Aikaisempia tutkimuksia toisen tai molempien vanhempien ollessa vammaisia on tehty Suomessa hyvin niukasti. Laajemmin tutkimuksia on tehty perheen lapsen sairautta tai vammaa koskien. Sandberg (2012, 28) on tutkinut aihetta näkökulmasta, jossa vanhemmalla on neurologinen sairaus aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden oireyhtymä ADHD. Sandbergin tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat vanhemmuutensa hankalammaksi ja erilaiseksi kuin ne vanhemmat, joilla ei ollut neurologista oireyhtymää. Sen vuoksi haastateltavat kokivat tarvitsevänsä enemmän tukea

vanhemmuuteensa ja perheensä hyvinvointia varten. Perheen arkea tukeviksi tekijöiksi haastattelut olivat nostaneet esille hyvän parisuhteen ja omat arkea helpottavat ratkaisut. (Sandberg 2012, 28, viitattu 28.10.2014.) Tutkimuksemme vanhemmat halusivat pitää tukiverkoston lähellä, koska sen avulla he saivat konkreettista apua vauva-arkeen sekä aikaa parisuhteelleen.

8.2 Ekokulttuurinen teoria osana perheen arkea

Ekokulttuurisen mallin mukaan perheen arkipäivässä tekemät ratkaisut ovat lapsen kehityksen kannalta olennaisia. Perheen arkielämä mukautuu uusien vaatimusten mukaisesti, eli vanhemmat muokkaavat arkensa ja toimintatapansa perheelleen sopivaksi sekä toimivaksi. Muutoksia ohjaa jokaisen perheen oma perhekulttuuri, joka pitää sisällään vanhempien arvot ja uskomukset perheensä parhaasta. Perheen parasta ajattelevat myös ammattilaiset, jotka voivat antaa ohjeita arjen muuttamiseksi. Jos ohjeet eivät liity perheen omaan perhekulttuuriin ja sitä kautta heidän arvostamiinsa asioihin muutosta ei tapahdu. Tämän lisäksi vanhempien täytyy myös itse uskoa muutoksen olevan mahdollinen heidän perheelleen. Ammattilaiset ja vanhemmat haluavat molemmat lasten parasta, mutta keinot eivät välttämättä kohtaa. Vanhempi tuntee lapsensa ja perhekulttuurinsa parhaiten, joten ammattilaisen tehtävänä on yrittää löytää heidän perhekulttuuriinsa sopivat tukitoimet tarvittaessa. (Määttä, 2001, 54, 76, 81- 83.) Ruukonen (2002, 42) korostaa vanhemmuudesta ja mielenterveysongelmista käsittelevässä tutkimuksessaan, että yleensä vanhempi on lapselle paras aikuissuhde ja hoitaja. Tätä tärkeää suhdetta tulisi tukea kaikin mahdollisin saatavilla olevien resurssien avulla. Se, että vanhempi saa tukea itselleen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. (Ruukonen, 2002, 42, viitattu 28.10.2014.)

Ekokulttuurinen teoria esittää yhteensä kymmenen muutoksen aluetta, joista kaksi ovat sosiaalinen tuki sekä vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet (Määttä, 2001,82). Tutkimukssamme vanhempien sosiaalisena tukena toimii henkilökohtainen avustaja, vertaistuki sekä tukiverkosto. Tiedonlähteenä taas toimii esimerkiksi terveydenhuollon henkilökunta sekä muut (vammaiset) vanhemmat. Muun muassa näistä kahdesta alueesta muodostuu perheen ekokulttuurinen ympäristö, eli perheen omien arkirutiinien kannalta olennainen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus. Yhteiskunnan asettamista rajoitteista ja perheelle tarjotuista voimavaroista sekä perheen arvoista, uskomuksista ja vahvuuksista riippuu, millaiseksi perheen ekokulttuurinen ympäristö muotoutuu. (Määttä, 2001,82.)

8.3 Huoltajan roolin tukeminen avustajan ja vertaistuen avulla

Vasta vanhemmaksi tullut äiti tai isä voi kokea vanhempana olemisen monessa asiassa vaikeaksi. Hyvän motivaation, tavoitteenasettelun sekä käytännön harjoituksen avulla vanhemman roolissa toimiminen kehittyy. (Ylitalo, 2011, 9,13.) Vanhempi on sitä joustavampi äitinä tai isänä, mitä enemmän hänellä on rooleja käytössään (Helminen ym., 1999, 13). Vanhemmuuden keskeisimmät roolit kypsyvät vanhemmuuden myötä suhteessa ja vuorovaikutuksessa lapseen. Roolit ovat parhaimmassa tapauksessa käytössä sen mukaan, mitä lapsi kehityksensä tueksi milloinkin tarvitsee. (Ylitalo, 2011, 9,13.) Vanhemmuuden roolikartta (2001, 60-61, 23) ei mittaa vanhemmuutta, vaan sen tarkoituksena on nähdä vanhemmuus kokonaisuutena. Yksi osa tätä kokonaisuutta on huoltajan rooli, joka vanhemmuuden roolikartan mukaan on kaiken perusta ja lapsen perustarpeiden kattaja. Perustarpeita ovat muun muassa ruuan antaja, vaatettaja ja ympäristöstä huolehtija. (Ylitalo, 2001, 23.)

Haastateltavilla oli ennen perheen perustamista epävarmuutta omasta pärjäämisestään vanhempana. Pelot koskivat pääasiassa vauvan kanssa arkisten toimintojen toteuttamista fyysisten rajoitteiden puitteissa sekä pohdintaa avustajan tarpeellisuudesta arjen tukemiseksi. Vanhemmat kokivat myös tarvitsevansa tukea jo ennen raskautta. Vanhemmat kaipasivat rohkaisua ja tietoa, jotta turhat ennakkoluulot ja pelot omasta vanhemmuudesta saataisiin hälvennettyä. Vanhemmat kertoivat huomanneensa pelkojen ja epävarmuuden vanhemmuutta kohtaan olleen lähinnä oman pään sisäisiä sekä asioiden sujuvan hyvin, kun vain uskalsi ryhtyä toimeen.

Osalle haastateltavista avustaja oli tärkeä osa arkea ja avustaja myös tuki huoltajan roolia vauva-aikana. Lasten kasvaessa tuen määrä väheni ja huoltajan rooli oli vähemmän korostunut. Samoin vanhempien epävarmuus lasten perustarpeiden huolehtimisesta väheni onnistumisen kokemusten myötä. Avustajan jatkuvaa läsnäoloa ei kuitenkaan koettu aina mukavaksi vaan osa vanhemmista halusi mieluummin olla rauhassa perheensä kanssa. Lisäksi vanhemmat kertoivat avun pyytämisen tuntuvan välillä vaikealle, koska he olivat aikaisemmin tottuneet tekemään asiat itsenäisesti. Mikäli perheessä ei ollut ollut avustajaa ensimmäisen lapsen synnyttyä avustajan tarvetta mietittiin paljon toista lasta suunniteltaessa.

Muiden ihmisten suhtautuminen vammaiseen vanhempaan huoletti ja aiheutti epävarmuutta haastateltavissa. Vanhemmat kertoivat, että heitä pelotti etenkin terveydenhuollon henkilökunnan suhtautuminen vammaiseen vanhempaan. Vanhemmat pelkäsivät, että heillä ei olisi oikeutta vanhemmuuteen ja ammattilaisten ajattelevan samoin heidän vanhemmuudestaan. Neuvolassa saamansa tuen ja lapsen syntymän jälkeen vanhemmat kuitenkin huomasivat pelkonsa aiheettomiksi. Vanhempien epävarmuutta vähensi terveydenhuollon henkilökunnan positiivinen ja kannustava asenne. Vammaisen henkilön vanhemmuus on samanlaista kuin kenen tahansa. Lapsi ei todennäköisesti pidä vanhempaansa erilaisena tai koe vammaisuutta vanhemmuuteen vaikuttavana tekijänä. Tärkeintä vanhemmuudessa on rakkauden osoittaminen, huolenpito ja rajojen asettaminen, koska ilman rajoja kasvanut lapsi tuntee olonsa turvattomaksi. (THL, vammaisen henkilö vanhempänä, 2014. Viitattu 15.11.2014.) Rajat asettamalla ja käyttäytymällä johdonmukaisesti vanhempi takaa lapselle turvallisen lapsuuden (Helminen & Iso-Heiniemi, 1999, 24–29). Vanhemmat toivat haastatteluissa ilmi rajojen asettamisen olevan luonnollinen ja helppo osa heidän vanhemmuuttaan ja arkeaan.

Yhdeksi tärkeimmäksi voimavaraksi ennen raskautta ja sen aikana vanhemmat kokivat vertaistuen. Vertaistuki tarkoittaa tasa-arvoista ja vastavuoroista suhdetta, jonka avulla vanhempi voi samaan aikaan olla sekä tuen antajan, että saajan roolissa. Vertaistuen kautta vanhemmat saivat ystäviä, yhdessä tekemistä heidän kanssaan sekä uudenlaista sisältöä elämäänsä. Parhaimmillaan vertaistuki voi virittää ihmisiä yhdessä vaikuttamaan omaan asemaansa yhteisössä ja esimerkiksi tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen. Vertaistuen avulla myös ihmisen ainutlaatuisuus tulee esille, kun vaihdetaan kokemuksia ja näkemyksiä asioihin. (Huuskonen 2010, viitattu 23.10.2014.) Vertaistuki perustui vanhempien keskenään jakamiin kokemuksiin, ajatuksiin ja tunteisiin. Vertaistuen kautta vanhemmat tunsivat, etteivät he olleet tilanteessaan yksin ja omiin kokemuksiin avautui uusia näkökulmia. Vanhemmista arki tuntui helpommalta, kun he saivat vertaistuen kautta lisää tietoa ja käytännön vinkkejä omaan tilanteeseensa. Sen koettiin erityisesti antavan lisää rohkeutta omaa vanhemmuutta kohtaan.

Vertaistukea vanhemmat saivat esimerkiksi sosiaalisen median kautta. Sosiaalisesta mediasta vanhemmat nostivat esille muun muassa raskausajan blogit ja Facebookissa toimivan keskusteluryhmän. Sieltä vanhemmat olivat hakeneet tukea erityisesti perheen suunnitteluvaiheessa sekä

lasten ollessa pieniä. Vertaistuen tärkeyden vuoksi vanhemmat olisivat halunneet, että vertaistukea olisi ollut enemmän ja helpommin saatavilla. Vanhemmat kokivat järjestöjen tarjoaman vertaistuen olevan vähäistä. Osa haastateltavista kertoi, että aikaisemmin perheille oli järjestetty vertaistukitoimintaa erilaisten kurssien muodossa. Vertaistuki koettiin tärkeäksi koko perheen kannalta, koska vanhemmat halusivat myös lastensa näkevän muita vammaisia vanhempia. Vanhemmat kertoivat, etteivät omassa lapsuudessaan olleet nähneet vammaisia vanhempia. Tämän vuoksi he halusivat lastensa huomaavan, etteivät he olleet ainoa perhe, jossa on vammainen vanhempi.

9. POHDINTA

9.1 Tutkimuksen tärkeys ja ajankohtaisuus

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli saada uutta tietoa CP-vammaisten vanhempien kokemuksista vanhemmuudestaan sekä arjesta. Tämä on tärkeää tietoa niin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten käyttöön kuin vertaistueksi CP-vammaisille vanhemmille. Tutkimuksen tuloksista hyöttyy myös SAMAT -projekti, joka tarjoaa neuvontaa, ohjausta sekä vertaistukea eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille (SAMAT-projekti, viitattu 5.11.2014). Myös CP-liitto pystyy tutkimuksemme tiedon perusteella tarjoamaan toivotunlaista tukea vanhemmille.

Tutkimuksemme osoitti, että vanhemmat kaipasivat tukea ja tietoa jo perheellisäystä suunniteltaessa. Vanhemmilla oli pelkoja ja ennakkoluuloja omaa vanhemmuutta kohtaan, joiden kerrottiin kuitenkin vähentyvän riittävän tuen ja tiedon avulla. Riittävä tuella ja tiedolla tarkoitamme vertaistukea muilta vammaisilta vanhemmilta sekä faktatietoa esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisilta. Kaikesta huolimatta vanhemmuus koettiin elämän tärkeimmäksi asiaksi ja arki perinteiseksi lapsiperheen arjeksi. Arjen kuprut selvitettiin avustajan ja tukiverkoston avulla sekä omien kekseliäiden vaihtoehtoisten tapojen turvin. Vaikka rajasimme tutkimuksemme kohderyhmän CP-vammaisiin vanhempiin, opinnäytetyömme antaa uutta tietoa vanhemmuuden ja arjen kokemisesta myös muille vammaisille vanhemmille. Tutkimuksellamme haluamme edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaista oikeutta vanhemmuuteen ja perheeseen. Toivomme, että tutkimuksemme avaa yhteiskunnallista keskustelua tärkeästä aiheesta vammaisten henkilöiden oikeudesta vanhemmuuteen.

Aiheen ajankohtaisuuden ja aikaisemman tutkitun tiedon vähäisyyden vuoksi koimme opinnäytetyömme aiheen mielenkiintoiseksi ja tärkeäksi. Aikaisemmin tehtyjä opinnäytetyötämme vastaavia aiheita emme juurikaan löytäneet vaan aikaisemmat tutkimukset käsittelivät aihetta vammaisen lapsen näkökulmasta. Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen, koska YK:n vammaissopimuksen ratifiointi on kirjattu Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteeksi 2010–2015. Vammaispolitiikan tavoitteena on turvata kaikille taloudellisesta ja sosiaalisesta asemasta riippumatta tarvitsemansa

palvelut. Ketään ei saa syrjiä vammaisuuden vuoksi. On kuitenkin huomioitava, että positiivinen erityiskohtelu on joskus tarpeen, jotta vammaisten oikeudet toteutuisivat samoin kuin muidenkin ihmisten oikeudet. (Ihmisoikeudet- oppia ihmisyydestä. 2013. Viitattu 14.11.2014.) Erityisesti vammaispolitiikassa panostetaan vammaisten henkilöiden osallistumisen esteiden poistamiseen, palveluihin ja kuntoutukseen (Hyvönen, 2010, 18).

9.2 Tutkimuksen eteneminen ja oma oppiminen

Tutkimuksemme aineistonkeruumenetelmäksi valitsimme avoimen haastattelun, jotta aiheesta syntyisi keskustelua laajasti ja monipuolisesti. Avoin haastattelu sopi hyvin tutkimuksemme, sillä haastatteluissa aiheen vaihdos lähti haastateltavista itsestään ja he saivat vapaasti kertoa kokemuksistaan. Vanhemmat kuvailivat kokemuksiaan laajasti ja haastattelut pysyivät hyvin aiheessaan. Mielestämme vanhemmat saivat haastattelujen avulla hyvin oman äänensä kuuluviin juuri heille tärkeistä aiheista liittyen vanhemmuuteen sekä arkeen.

Opinnäytetyön tekemisessä koimme haasteelliseksi työn aloittamisen, koska tutkimuksen tekeminen oli meille uutta. Työmäärää on myös helpompi arvioida tämä kokemuksen valossa. Vaikka haastattelutilanteet sujuivat hyvin, valmistautuisimme haastatteluihin tarkemmin esimerkiksi harjoittelemalla konkreettisesti etukäteen mitä sanomme ja kysymme. Haastatteluista jäi hyvä mieli ja koimme onnistuneemme niissä, vaikka tilanne oli jännittävä. Vastaisuudessa haastattelutilanne tuntuisi helpommalta, koska meillä olisi siitä kokemusta. Yhteistyömme on sujunut hyvin koko opinnäytetyön ajan. Tavoitteena meillä oli valmistua kevään 2014 aikana, mutta muun koulunkäynnin ohessa opinnäytetyön tekeminen osoittautui haastavaksi. Yhteistyömme SAMAT-projektin kanssa on sujunut mielestämme hyvin. Olemme olleet koko ajan yhteydessä sähköpostin kautta ja saaneet myös heiltä ehdotuksia työn eteenpäin viemiseen. SAMAT-projekti on auttanut meitä eettisessä ajattelussa ja heidän avullaan olemme osanneet ottaa kohderyhmämme paremmin huomioon.

Työssämme toteutuu moniammatillinen näkökulma sosiaali- ja terveysalalta. Ammatillisesti opinnäytetyömme on antanut valmiuksia tehdä tutkivaa työtä, kohdata erilaisia ihmisiä sekä kehittänyt yhteistyötaitojamme. Tutkimuksella lisäämme tietoisuutta vammaisten vanhemmuutta kohtaan,

mikä auttaa meitä tulevaisuudessa työelämässä kohtaamaan erilaisia perheitä. Tulevina terveydenhuollon ja sosiaalialan ammattilaisina meillä on paremmat valmiudet tutkimuksemme myötä tukea ja kannustaa vanhempia perhesuunnittelussa. Osaamme myös suhtautua paremmin vanhempien mahdollisiin pelkoihin ja ennakkoluuloihin, jotka koskevat heidän mahdollisuuttaan tulla vanhemmiksi. Tutkimuksen avulla tiedämme myös paremmin millaiset kysymykset voivat nousta esille vanhemmuudesta ja arjesta perheen perustamista suunniteltaessa.

9.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksemme aineiston pohjalta yksi tärkeimmistä kehittämishaasteista CP-vammaisten vanhemmuuden tukemiseksi olisi vertaistuen lisääminen. Vertaistuki korostui jokaisessa haastattelussa voimakkaasti perheiden hyvinvoinnin kannalta tärkeäksi tekijäksi. Vertaistukea tulisi olla riittävästi tarjolla ja sen täytyisi olla helposti saatavilla, jotta se tavoittaisi kaikki sitä tarvitsevat vanhemmat. Vertaistuen avulla vanhemmat voisivat jakaa luontevasti omia kokemuksiaan vanhemmuudesta, kertoa avoimesti huolistaan sekä jakaa käytännön vinkkejä arkea helpottaviin asioihin. Vertaistukea ei tulisi mielestämme rajata ainoastaan vanhempien tueksi vaan sen tulisi olla koko perheen käytettävissä. Vanhemmat korostivat, että heille ja heidän lapsilleen on tärkeää tietoisuus muistakin perheistä, joissa toisella tai molemmilla vanhemmista on CP-vamma. Tärkeä jatkotutkimuksen aihe olisi selvittää tarkemmin, millaista ja missä muodossa vertaistukea vanhemmat itse kaipaisivat.

Vanhemmat myös kokivat eri tavalla asiakkuutensa julkisen terveydenhuollon parissa. Tulevina terveydenhuollon ja sosiaalialan ammattilaisina mielestämme olisi tärkeää tietää, kuinka voisimme jatkossa ammattiamme harjoittaessa antaa näille perheille parasta mahdollista tukea ja kannustusta. Kokevatko vanhemmat saavansa helposti tietoa kun he sitä tarvitsevat? Haluaisimme, että palvelut olisivat helposti lähestyttäviä ja vanhemmilla olisi mahdollisuus saada neuvoloista sekä muista palveluista kattavasti tietoa perhesuunnittelunsa tueksi.

Eräs mielenkiintoinen tutkimusaihe voisi olla lasten kokemuksista vanhempiensa vammaa kohtaan. Tämä aihe-alue tuli opinnäytetyössämme esille vanhempien huolesta muiden lasten suhtautumisesta vanhemman vammaa kohtaan ja sitä kautta pohdinnat, kuinka omat lapset tilanteen kokevat.

Haasteita lasten kokemuksia koskevaan tutkimukseen toisi mahdollisesti eettiset kysymykset, lasten halukkuus osallistua tutkimukseen sekä sopivan tutkimusmenetelmän löytäminen lapsen ikätaso huomioiden.

LÄHTEET

Eskola, J & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy

Globalis. YK-liitto. 2013. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Viitattu 31.10.2013

<http://www.globalis.fi/Kv-sopimukset/Vammaisten-henkilöiden-oikeuksia-koskeva-yleissopimus>

Helminen, M-L. & Iso-Heiniemi, M. 1999. Vanhemmuuden roolikartta. Käyttäjän opas. Helsinki: Suomen Kuntaliitto

Hirsjärvi, S, Laurinen, L, Böök, M-L, Husa, S., Katvala, S, Kemppainen, J. & Perälä-Littunen, S. 1998. Kasvatustraditiot ja niiden muuttuminen. Teoksessa L. Laurinen (toim.) Koti kasvattajana, elämä opettajana – Kasvatus- ja oppimiskulttuurit tutkimuskohteina. Juva: WSOY

Hirsjärvi, S, Remes, P, Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hynynen, P-T. 1998. Vamman kanssa huumorin keinoin. Stakes, raportteja 219. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.

Hyvönen, O. 2010. Vammaisten kokemuksia arjestaan. Teoksessa S. Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry ja Tutkimus- ja kehittämiskeskus, 18

Ihmisoikeusliitto. 2013. Vammaisten oikeudet. Viitattu 14.11.2014. <http://www.ihmisoikeudet.net/index.php?page=vammaisten-oikeudet>

Kivelä, J. 2013. Vertaisten merkitys vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden tarinoissa. Cp-lehti. 48.vuosikerta. 2013/2, 45

Kuusela, K. Vastaava ohjaaja, SAMAT-projekti, 2013, Keskustelu 20.9.2013

Kuusela, K. Vastaava ohjaaja, SAMAT-projekti, 2013, Keskustelu 29.10.2013

Kynnys Ry. 2013. Kynnys Ry:n säännöt. Viitattu 3.10.2013.

<http://www.kynnys.fi/kynnys.html>

Kynnys Ry. 2010. YK:n vammaissopimus. Viitattu 30.10.2013. <http://www.kynnys.fi/content/view/427/430/>

Malm, M. Matero, M. Repo, M. Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Minä: yksilö ja vanhempi. 2014. Viitattu 9.11.2014. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/vanhem-maksi_kasvu/mina_yksilo_ja_vanhempi/

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mäenpää, H. 2013. CP-vamma. Viitattu 25.9.2013.

<http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana - erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena kustannus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Määttä, P & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi - yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: Bookwell Oy.

Palta, H & Laaksonen, K. Sairaanhoidajaliitto. Viitattu 18.2.2014. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7_2008/muut_artikkelit/sairaanhoitajakoulutuksen_osaami/

Päivinen, P. 2013. Mikä ihmeen yhdenvertaisuus? Cp-lehti. 48.vuosikerta. 2013/2, 9,10,11.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - Puhetta vai todellisuutta? Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Julkaisu. Viitattu 4.10.2014.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25455/9789513940447.pdf?sequ>

Rautiainen, M. 2001. Vanhemmuuden roolit ja leikki-ikä (2-6 vuotta). Teoksessa M. Rautiainen (toim.) Vanhemmuuden roolikartta - syvennä ja sovelle. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Rosqvist, E. 2009. Cp-vammaisten aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen. Helsinki: Invalidiliitto Ry.

Ruokonen, T. 2002. Vanhemmuus ja mielenterveysongelmat. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Järvenpään yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Järvenpää. Viitattu 28.10.2014

http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Jarvenpaa2002/RuokonenTiina02.pdf

SAMAT - samanlainen erilainen vanhemmuus. 2013. Esittely. Viitattu 22.9.2013.

<http://www.samat.kynnys.fi/>

SAMAT - samanlainen erilainen vanhemmuus. 2014. Esittely. Viitattu 6.10.2014

<http://www.samat.kynnys.fi/>

Sandberg, E. 2012. Erilainen vanhemmuus. Turun yliopisto. Kasvatustiede. Proseminaari. Viitattu 28.10.2014

http://www.adhd-liitto.fi/sites/default/files/page_attachment/erilainen_vanhemmuus_sandberg.pdf

Syrjälä, J. 2005. Riittävän hyvä riittää. Teoksessa Juvakka, E. & Syrjälä, J. (toim.) Vahva vanhemmuus - paras tuki nuoren kasvuun. Helsinki: VL-markkinointi Oy

THL. 2013. Vanhemmuuden roolikartta. Viitattu 27.10.2013 <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lasten-suojelunkasikirja/tyovalineet/tyomenetelmat/vanhemmuudenroolikartta/>

THL. Vertaistuki. 2014. Viitattu 23.10.2014. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisten-elaman-tuki/vertaistuki>

Suomen CP-liitto Ry. 2014. Suomen CP-liitto Ry. Viitattu 28.10.2014

http://www.cp-liitto.fi/suomen_cp-liitto_ry

Suomen YK-liitto. 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. http://www.sosiaaliportti.fi/File/30e51580-95d5-4a55-9c96-14cb696c7f0e/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf

Suomen YK-liitto. 2009. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 23. artikla.

Teittinen, A. 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 2000:65

THL. 2014. Vammainen henkilö vanhempana. Viitattu 23.10.2014. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vammainen-henkilo-vanhempana#Verkostoymparisto>

THL. 2014. Vertaistuki. Viitattu 19.9.2014
<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

THL. 2012. ECTS-kompetenssit. Viitattu 8.9.2014
http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalianamkverkosto/sosiaiala_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_ammk_tutkinto/ects_kompetenssit/

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.

Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä. 2013. Vanhemmuuden roolikartta. Viitattu 17.11.2014
<http://www.vslk.fi/index.php?id=19>

Väestöliitto. 2013. Vanhemmuuden vaikeus. Viitattu 26.9.2013 http://www.vaestoliitto.fi/vanhemmuus/tietoa_vanhemmille/parista_perheeksi/vanhemmuuden_vaikeus/

Ylitalo, P. (toim.). 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Helsinki: Suomen kuntaliitto

LIITTEET

Liite 1 Haastattelukutsu

Liite 2 Haastattelulupa haastateltaville

Haastattelukutsu

1.4.2014

Hei! Olemme sairaanhoidon ja sosiaalialan opiskelijoita Oulun ammattikorkeakoulusta ja haemme haastateltavia opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen. **Tutkimuksemme aiheena on kuvata CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudestaan.** Tavoitteenamme on lisätä tietoa perheiden arjesta ammattilaisille sekä vanhemmille vertaistuen kautta. Tutkimusaihe on ajankohtainen, koska YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen ratifiointi on etenevässä Suomessa. Aiheesta ei myöskään ole aikaisempia tutkimuksia.

Tutkimuksen taustalla on Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n yhteistyönä toteutettava SAMAT-projekti, samanlainen - erilainen vanhemmuus. Kysymykset, joihin pyrimme tutkimukssamme vastaamaan ovat:

1. Millaisena koet vanhemmuuden?
 - 1.1. Millaista on olla cp-vammaisen vanhempi?
2. Millaisena koet teidän perheenne arjen?
 - 2.2 Miten CP-vammaisuus liittyy perheenne arkeen?

Etsimme haastateltaviksi vanhempia, joiden alle 18-vuotiaat lapset asuvat kotona. Toivomme, että kuvaillette meille omin sanoin millaista arkenne on. Esitämme tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä.

Haastattelu tapahtuu kasvotusten joko haastateltavan kotona tai koulullamme Kontinkankaalla. Nauhoitamme haastattelun ääninauhalle ja käytämme sitä ainoastaan tutkimuksen tekemiseen. Tutkimuksen valmistuessa hävitämme nauhan. Emme käytä tutkimukssamme nimiä, paikkakuntia tai mitään, mistä haastateltavat voisi tunnistaa. Haastateltavien yhteystietoja ei luovuteta ulkopuolisille.

Jos olet kiinnostunut jakamaan omia kokemuksiasi ja osallistumaan tutkimukseen, otathan meihin yhteyttä mahdollisimman pian. Haastattelut teemme huhtikuun aikana. Meihin saa ottaa yhteyttä lisätiedon merkeissä, eikä yhteydenotto velvoita sinua osallistumaan tutkimukseen. Haastattelukutsua saa välittää eteenpäin tutkimuksen osallistumisesta mahdollisesti kiinnostuneille.

Ystävällisin terveisin, Anniina Stenman ja Hanna Ylikerälä

Haastattelulupa

Pyydämme lupaa haastatella teitä Oulun seudun ammattikorkeakoulun opiskelijoiden opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen. Tutkimuksen taustalla on Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n yhteistyönä toteutettava SAMAT-projekti, samanlainen - erilainen vanhemmuus. Tutkimuksessa kootaan cp-vammaisten vanhempien kokemuksia omasta vanhemmuudestaan. Keskustelu taltioidaan nauhurilla aineiston analysointia varten, jonka jälkeen nauha tuhotaan. Tutkimuksessa ei mainita nimiä, sukupuolta, ammattia tai asuinpaikkaa, eikä henkilötietoja luovuteta eteenpäin. Antamaanne tietoa ei käytetä mihinkään muuhun tarkoitukseen.

Suostun haastatteluun opinnäytetyön tutkimusta varten

____/____ 2014

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennös

Anniina Stenman ja Hanna Ylikerälä

Oulun ammattikorkeakoulu